

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO SÓCIO ECONÔMICO  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

**THAIS ALESSANDRA SCHARDONG**

**Percepção e comunicação dos riscos vinculados à detecção de doenças  
congênitas: o caso da Fibrose Cística**

DEPTO. SERVIÇO SOCIAL  
DEFENDIDO E APROVADO  
EM: 17/08/06

  
**Rosana Maria Gaio**  
Depto de Serviço Social / CSE

**Florianópolis – SC  
2006.1**

**THAIS ALESSANDRA SCHARDONG**

**Percepção e comunicação dos riscos vinculados à detecção de doenças  
congenitas: o caso da Fibrose Cística**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de bacharel em Serviço Social, orientado pela Professora Doutora Myriam Raquel Mitjavila.

**Florianópolis - SC  
2006.1**

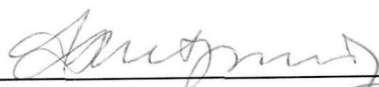


**THAIS ALESSANDRA SCHARDONG**

**Percepção e comunicação dos riscos vinculados à detecção de doenças  
congenitas: o caso da Fibrose Cística**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social para  
obtenção do título de bacharel em Serviço Social pela Universidade Federal de Santa  
Catarina.

**BANCA EXAMINADORA**



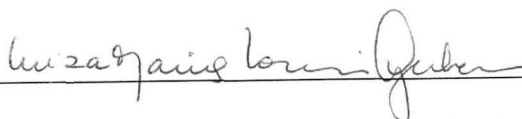
**Professora Myriam Raquel Mitjavila**

Orientadora - Professora Doutora do Departamento de Serviço Social – UFSC



**Jussara Jovita Souza da Rosa**

1ª Examinadora – Professora do Departamento de Serviço Social – UFSC



**Luiza Maria Lorenzini Gerber**

2ª Examinadora – Professora do Departamento de Serviço Social - UFSC

**Florianópolis - SC  
2006.1**

Dedico cada letra, cada vírgula deste trabalho ao meu amado pai João e minha amada mãe Gecy, com os quais aprendi o verdadeiro significado do amor e que nos momentos de dificuldades sempre se fizeram presentes em minha vida.

## AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos pais agradeço pela vida, preocupação, pelo amor incondicional, carinho e atenção, sobretudo a educação baseada em valores e princípios nobres que me tornaram a pessoa que sou;

As minhas amigas Ana Cristina e Carla por sempre se fazerem presentes em todos esses anos de universidade;

Aos meus amigos e amigas, pela torcida para concretização deste trabalho e pela compreensão de minha ausência;

A minha orientadora Prof<sup>ª</sup>. Myriam Mitjavila, que tornou possível a realização deste trabalho;

A Prof<sup>ª</sup>. Luiza e Prof<sup>ª</sup>. Jussara por aceitarem o convite para constituição da Banca Examinadora;

A toda minha família que sempre incentivou e valorizou, direta ou indiretamente, minha formação acadêmica;

Aos Deuses, por eu ter conseguido finalizar esse trabalho.

*Se quiserem serei carne seca  
Como um céu mudarei de tom.  
Se quiserem serei inpecavelmente  
delicado*

*Não serei um homem  
Serei uma nuvem de cascas".*

*Wladimir Maiakóvski*

## SUMÁRIO

Introdução .....	12
<b>Capítulo I - A problemática do risco nas sociedades contemporâneas .....</b>	<b>14</b>
1.1 Risco, cultura e sociedade .....	14
1.1.1 A individualização na Contemporaneidade .....	19
1.1.2 Estilo de vida: escolha ou coerção? .....	21
1.2 Construção conceitual do termo “risco” .....	23
1.3 Risco: aspectos epistemológicos e teóricos .....	24
1.4 Risco: um termo e seus múltiplos significados .....	26
<b>Capítulo II - Representações e comunicação social dos riscos na área da saúde .....</b>	<b>32</b>
→ 2.1 Representação Social .....	32
→ 2.1.1 Representações sociais na relação saúde-doença .....	33
2.1.2 A gestão de comunicação e a percepção dos problemas de saúde-doença .....	36
2.2 Comunicação Social, mídia e riscos .....	40
2.2.1 A influência da mídia na produção de sentidos sobre os riscos .....	42
2.3 Assistência Pré-natal enquanto espaço viabilizador na comunicação e gestão dos riscos .....	44
2.3.1 O aconselhamento genético e a responsabilidade médica .....	46
2.3.2 O caráter assistencial do aconselhamento genético .....	46
<b>Capítulo III - As representações e a comunicação de risco na área de doenças congênicas: o caso da triagem da fibrose cística em Santa Catarina .....</b>	<b>48</b>
3.1 Metodologia .....	48
3.1.1 Estratégia Metodológica .....	48
3.1.2 Instrumentos de Pesquisa e coleta de Dados .....	48
3.2 Tecnologia de gestão neonatal do risco de fibrose cística .....	50
3.2.1 Aspectos demográficos e epidemiológicos em Santa Catarina .....	53
3.2.3 Dispositivos institucionais de comunicação e gestão dos riscos associados à Fibrose Cística .....	56
3.3 Processo de Análise das Entrevistas .....	60

3.3.1 Análise do perfil sócio-demográfico das entrevistadas .....	61
3.3.2 Análise das dimensões sociais relevantes da comunicação e percepção de riscos na área de doenças congênitas, em particular da fibrose cística .....	62
<b>Considerações Finais .....</b>	<b>74</b>
<b>Referências .....</b>	<b>76</b>
<b>Apêndice .....</b>	<b>79</b>
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	80
Apêndice B – Roteiro de entrevista com mulheres gestantes .....	82
Apêndice C – Roteiro de entrevista com mães .....	85
<b>Anexos .....</b>	<b>88</b>
Anexo I - Lei nº. 8.069, de Julho de 1990/ECA .....	89
Anexo II - Portaria GM/MS nº. 822, de Junho de 2001.....	93

## LISTA DE SIGLAS

ABRAM – Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose  
ACAM – Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico  
CFTR – Gene regulador transmembrana  
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente  
FC – Fibrose Cística  
LACEN – Laboratório Central/ SC  
OMS – Organização Mundial da Saúde  
PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal  
SBTN – sociedade Brasileira de Triagem Neonatal  
SRTN – Serviço de Referência em Triagem Neonatal  
SUS – Secretária de Assistência à Saúde  
TIR – Tripsina Imunorreativa  
TN – Triagem Neonatal  
UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina

## LISTA DE TABELAS

Tabela I – Pacientes com Fibrose Cística em Santa Catarina



## LISTA DE QUADROS

Quadro I – Apresentação das entrevistadas

## INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença genética hereditária grave e sem cura. Mas, se tratada precocemente tem-se uma melhora da qualidade de vida do portador.

Nessa perspectiva, o Governo Federal incluiu a Fibrose Cística entre as doenças que devem ser triadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal, por meio da Portaria 822, assinada em 6 de junho de 2001, pelo então Ministro da Saúde José Serra. No entanto, ela permanece como uma doença desconhecida pela grande maioria da população, e conseqüentemente seus riscos também.

Partindo do pressuposto do conceito de risco na sociedade contemporânea, este estudo teve por objetivo identificar e discutir dimensões sociais relevantes da percepção e comunicação dos riscos vinculados à detecção de doenças congênitas, em particular da Fibrose Cística, não tendo como preocupação provar hipóteses. Isso obedece à necessidade de mapear fatores que ainda são pouco conhecidos devido à quase ausência de antecedentes de pesquisa em torno das dimensões sociais do tema, conforme foi constatado na revisão bibliográfica efetuada como parte da pesquisa.

Foi realizada uma pesquisa qualitativa, de natureza exploratória, por meio de uma pesquisa documental sobre as características epidemiológicas da Fibrose Cística e sobre a estrutura e funcionamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal, em Santa Catarina, e entrevista individual semi-estruturada, de cunho exploratório, guiada por um roteiro que continha questões norteadoras sobre o assunto.

Os dados coletados foram analisados através de leitura e releitura do material, agrupando as idéias semelhantes, buscando, nos relatos, a compreensão do objeto em estudo, sendo este de natureza exploratória em vista justamente de levantar as condições sociais das comunicações na questão da percepção de risco.

Para a análise deste objeto de estudo, buscou-se a construção de categorias de análise, através da leitura global de cada entrevista, seguida pela leitura dos temas mais abordados pela entrevistada e, finalmente, a leitura onde as conjunções e disjunções de cada entrevista foram comparadas e fundamentaram a elaboração das categorias significativas da experiência social das entrevistadas.

Assim, foi realizado no total de dez entrevistas com mulheres, sendo oito mulheres em fase gestacional e duas mulheres-mães que acompanhavam seu filho (a) na investigação laboratorial para diagnóstico da Fibrose Cística no Serviço de Referência em

Triagem Neonatal (SRTN). Todas as entrevistas ocorreram no município de Florianópolis/SC.

A construção do objeto de pesquisa se constitui no referencial teórico baseado na Sociologia do Risco, Sociologia da Saúde e Antropologia da Saúde.

Na abordagem sociológica, os problemas de saúde são apreendidos em sua dimensão social e não individual. A sociologia da saúde investiga a determinação que exercem os contextos social e institucional sobre as enfermidades e os comportamentos delas decorrentes. A antropologia considera que a saúde e o que se relaciona a ela (conhecimento do risco, idéias sobre prevenção, noções sobre causalidade, idéias sobre tratamentos apropriados, etc.) são fenômenos culturalmente construídos e culturalmente interpretados. A perspectiva qualitativa é empregada para identificar e analisar a mediação que exercem os fatores sociais e culturais na construção de formas características de pensar e agir frente à saúde e à doença. Integrando uma apreensão da dimensão cultural, a antropologia da saúde vem contribuir para ampliar o contexto que deve ser levado em consideração na leitura dos processos saúde-doença.

Desse modo, no primeiro capítulo faz-se o resgate da problemática do risco nas sociedades contemporâneas, abordando os aspectos da sociedade e os múltiplos significados teóricos e epidemiológicos do termo “risco”.

No segundo capítulo abordam-se as representações e comunicação social dos riscos na área da saúde. Apresentam-se aspectos da representação social na relação saúde-doença, a gestão de comunicação e a percepção dos problemas de saúde-doença, e a influência da comunicação social e da mídia na percepção e comunicação dos riscos.

No terceiro capítulo apresentam-se a estratégia metodológica, as tecnologias de gestão neonatal do risco de Fibrose Cística e análise do perfil sócio-demográfico e das dimensões sociais relevantes da comunicação e percepção de riscos na área de doenças congênitas, em particular da Fibrose Cística.

Ao final são apresentadas as considerações deste estudo, que exprimem a compreensão que se alcançou sobre o tema.

## CAPÍTULO I - A problemática do risco nas sociedades contemporâneas

### 1.1 Risco, cultura e sociedade

O fim do século XX e início do século XXI estão sendo marcados por imensas mudanças decorrentes do avanço das tecnologias de informação e comunicação, mudanças essas que têm afetado o mundo inteiro, do país mais miserável às potências mundiais.

Diante desse contexto, Beck (1997) expõe a idéia de que estamos vivendo uma “modernização reflexiva”, onde a sociedade, em seu dinamismo, primeiro desincorpora para depois reincorporar as formas sociais industriais por uma nova modernidade.

Essa “era moderna” preconiza uma reviravolta nos conceitos pré-estabelecidos e alterações radicais nos antigos paradigmas, principalmente no que diz respeito à informação e ao conhecimento.

Segundo Beck (1997, p. 14), a modernização reflexiva, enquanto modificadora da estrutura, em certo aspecto,

[...] implica inseguranças de toda uma sociedade, difíceis de delimitar, com lutas entre facções em todos os níveis, igualmente difíceis de delimitar. Ao mesmo tempo, a modernização reflexiva envolve apenas uma dinamização do desenvolvimento, que, em si, embora em contraposição a uma base diferente, pode ter conseqüências exatamente opostas. Em vários grupos culturais isso é associado ao nacionalismo, à pobreza em massa, ao fundamentalismo religioso de várias facções e credos, a crises econômicas, crises ecológicas, possivelmente guerras e revoluções, sem esquecer os estados de emergências produzidos por grandes catástrofes – ou seja, no sentido mais estrito, o dinamismo do conflito da sociedade de risco.

A sociedade de risco não é uma opção de escolha ou negação. Ela surge na “continuidade dos processos de modernização autônoma”, que são indiferentes a seus próprios efeitos e ameaças. De maneira cumulativa e oculta, são produzidas ameaças que questionam e finalmente destroem as bases da sociedade industrial (BECK, 1997 p. 16). Assim, o desafio parece estar na adaptação do sujeito a esse novo contexto, caso contrário ele se tornará mais um excluído da sociedade que se delinea.

Nessa perspectiva, a sociedade de risco indica um estágio da modernidade que conduz à questão da “autolimitação”, assim como da tarefa de redeterminar os padrões (de responsabilidade, segurança, controle, limitação do dano e distribuição das conseqüências do dano) atingidos até aquele momento, levando em conta as ameaças potenciais. “A

definição do perigo é sempre uma construção cognitiva e social”. Por isso, as sociedades modernas são confrontadas com as características do seu próprio modelo até o momento em que elas “não se modificam, não se refletem sobre seus efeitos e dão continuidade a uma política muito parecida”. (BECK, 1997, p. 17).

Em geral, o termo “modernidade” determina um conjunto de condições sociais referente a todo um sistema (diferenciação estrutural, racionalização, universalização) em várias dimensões (econômico, político, cultural, psicossocial, etc.), baseados no desenvolvimento de conhecimentos e práticas instituídas e instituintes para a “produção e a reprodução da vida em sociedade”. (MITJAVILA, 1999)

Giddens (1991) refere-se à palavra “modernidade” num sentido mais geral para se referir às instituições e formas de comportamentos impostos inicialmente na Europa posterior ao feudalismo, mas que no século XX ganharam um caráter histórico mundial.

O termo “modernidade” pode ser considerado aproximadamente equivalente à expressão “mundo industrializado”, enquanto seja aceito que a industrialização não se reduz unicamente a seu aspecto institucional. [...] Utilizo a palavra industrialização para me referir às relações sociais que acarreta o emprego generalizado da força física e da maquinaria nos processos de produção. Neste sentido, constitui um dos eixos institucionais da modernidade. Outro de seus aspectos é o capitalismo, termo que deve ser entendido como sistema de produção de mercadorias que abrange tanto os mercados de produtos competitivos quanto a transformação em mercancia da força de trabalho. (GIDDENS, 1991 p. 26-27)

A modernidade traz consigo, enquanto consequência, uma radical alteração da vida social cotidiana e aspectos mais centrais das relações entre os indivíduos e as instituições.

Conforme as necessidades de se tomar decisões, as instituições modernas encontram-se apoiadas em agentes e mecanismos que permitem categorizar indivíduos, famílias ou situações afetando, dessa maneira, a vida das organizações, e também das pessoas. (MITJAVILA, 2002)

Segundo Beck (1992), trata-se de mudanças estruturais da vida particular, onde os indivíduos estão forçados a tomar decisões por si mesmos, ou seja, devem planejar e construir a própria vida.

De acordo com Rosanvallon (1995 apud MITJAVILA, 2002), a *modernidade tardia*<sup>1</sup> está fortemente ligada a uma mudança de direção na percepção do social, de forma que a crise do Estado implica tanto em uma série de mecanismos que danificam “fatores de integração social”, quanto o “apelo à responsabilidade dos indivíduos nos processos de gestão dos riscos sociais”.

Conforme Mitjavila (2002, p. 132), essa transformação pode ser considerada como uma “radicalização do padrão introduzido pela modernidade desde seu início, segundo a qual os sujeitos tanto individuais quanto coletivos são submetidos a uma ‘lógica de mercado’ simbólica”.

A vasta demanda por “mobilidade no mercado de trabalho”, acabam tornando o indivíduo em apenas um indivíduo. Problemas que, anteriormente, era possível superar em seu meio familiar, passam a ser cada vez mais de responsabilidade do próprio indivíduo em ser capaz de resolver. (BECK, 1997)

As desigualdades e a consciência de classe perderam sua posição central na sociedade. [...] Hoje em dia, espera-se que os indivíduos dominem essas “oportunidades arriscadas”, sem serem capazes, em razão da complexidade da sociedade moderna, de tomar as decisões necessárias em uma base bem fundamentada e responsável, ou seja, considerando as possíveis consequências. (BECK, 1997, p. 19).

De acordo com Beck (1997), a “sociedade de risco” é caracterizada pela probabilidade, onde os embates sociais não são mais considerados problemas de ordem, mas como “problema de risco”. Dessa maneira, “a sociedade torna-se reflexiva, o que significa dizer que ela se torna um tema e um problema para ela própria”. (BECK, 1997, p. 19)

Ao analisar a relação entre modernidade e reflexividade, Giddens (1991) afirma que a reflexividade é inserida no alicerce na reprodução do sistema, de maneira que o pensamento e a ação estão constantemente refletidos entre si. Assim,

A reflexividade da vida social moderna consiste no fato de que as práticas sociais são constantemente examinadas e reformadas à luz de informação renovada sobre estas próprias práticas, alterando assim constitutivamente seu caráter. [...] todas as formas de vida são parcialmente constituídas pelo conhecimento que os atores têm delas. [...] Em todas as culturas, as práticas sociais são rotineiramente alteradas

---

<sup>1</sup> De acordo com Anthony Giddens (1991), a expressão *modernidade tardia* refere-se às “formas institucionais que a modernidade adota na contemporaneidade, incluindo ou não suas versões mais radicalizadas, suas transformações e crise”.



à luz de descobertas sucessivas que passam a informá-las. Mas somente na era da modernidade a revisão da convenção é radicalizada para se aplicar (em princípio) a todos os aspectos da vida humana, inclusive à intervenção tecnológica no mundo material. (GIDDENS, 1991, p. 45)

Assim, a reflexividade se manifesta na submissão da atividade social a uma constante renovação à luz das novas informações e conhecimentos.

A reflexividade fundada na incerteza e a orientação para o futuro constituem um apoio institucional de peculiar importância, como assinala Mitjavila (1999, p. 58), para a construção social dos discursos e as práticas organizadas sobre a idéia de *risco*:

Trata-se de condições de possibilidade, pois o cálculo do risco supõe sempre um nível de incerteza, ao mesmo tempo que refere a eventos que podem acontecer num futuro em determinadas circunstâncias. [...] A reflexividade, por uma parte, converte-se numa maneira de administrar as inseguranças e os perigos gerados pela própria dinâmica da vida social moderna e, por outro lado, contribui para o caráter instável e mutável da experiência social, tornando mais vulneráveis os parâmetros cognitivos dos sujeitos.

No entanto, é preciso considerar que esse parâmetro cognitivo do sujeito é fortalecido pela importância crescente que adquirem o que Giddens (1991) tipifica, de maneira geral, como *sistemas abstratos*, incluindo-se entre eles um tipo particular conformado pelos *sistemas expertos*. Fazem parte dessa categoria, os sistemas de excelência técnica ou competência profissional (ex.: assistente social, médico, psicoterapeuta, engenheiro, etc.) que organizam grandes áreas do ambiente material e social da contemporaneidade. De acordo com a argumentação de Giddens (1991 p. 84), “[...] a natureza das instituições modernas está profundamente ligada ao mecanismo da confiança em sistemas abstratos [...]”.

A legitimidade e a confiança nesses sistemas abstratos constituem uma das bases institucionais firmes da expansão da maior parte dos conhecimentos e formas técnicas de intervenção na vida social da modernidade. (MITJAVILA, 1999)

Segundo Giddens (1991), a separação entre tempo e espaço é um dos principais princípios do dinamismo da modernidade. Pois, se por um lado, influencia o “processo de desencaixe dos sistemas sociais”, por outro lado, essa separação entre tempo e espaço proporciona às organizações modernas um maior dinamismo do que das organizações anteriores, já que permitem às mesmas conectar o local e global de formas nunca vistas, afetando assim a vida de milhões de pessoas.

Dessa forma, o segundo elemento essencial da natureza e do impacto das instituições modernas é o “deslocamento das relações sociais dos contextos locais e sua rearticulação através de partes indeterminadas do espaço-tempo” que Giddens (1991, p. 29) chama de *desencaixe dos sistemas sociais*<sup>2</sup>.

Os mecanismos de desencaixe acarretam para a vida dos indivíduos e grupos tanto a segurança e a confiança quanto novos riscos e perigos, que nas condições da modernidade “existem em conjunções historicamente únicas”. (GIDDENS, 2001, p.25)

Na modernidade tardia vivenciamos o risco como um elemento que organiza o social, ou seja, “vivemos uma cultura de risco”. Embora no mundo moderno tardio se perceba que os riscos de certas áreas e modos de vida tenham sido reduzidos, novos riscos antes desconhecidos são introduzidos no cotidiano dos indivíduos (Giddens, 2002).

De acordo com Beck (1997), os riscos podem ser definidos como uma tentativa de “calcular o incalculável”. Em um sentido geral, na modernidade reflexiva, os riscos possuem uma invisibilidade e se baseiam em interpretações causais, porque existem somente no campo do conhecimento.

Assim, na medida em que os riscos só existem no conhecimento, os riscos passam a existir quando se pensa sobre eles e, ao mesmo tempo, surgem chances para os indivíduos se protegerem contra os riscos. No entanto, há certa disposição social de exposição aos riscos, isto é, algumas classes sociais estão mais expostas aos riscos do que outras. (BECK, 1992)

Como diz Beck (1992, p. 23), mesmo numa “situação em que não há riscos, podemos ser afetados pelo risco, que são atribuídos pela civilização”. Enquanto nas questões de classe “o ser determina a consciência”, nas situações de risco “a consciência determina o ser”. É por isso que na sociedade de risco o conhecimento assume cada vez mais importância.

Em todas essas características da modernidade apresentadas até o momento se manifesta uma tendência globalizante. A modernidade produziu um nível de distanciamento tempo-espaço como nunca houve em períodos anteriores, permitindo, conseqüentemente, uma aproximação das relações entre formas sociais e eventos locais distantes. Para Giddens (2002), a globalização se refere a um processo de mudanças, trazida por uma mistura de influências, em que

---

<sup>2</sup> Giddens (1991) distingue dois tipos de mecanismos de desencaixe: as fichas simbólicas e os sistemas peritos que, em conjunto, são os sistemas abstratos. Ambos penetram todos os aspectos da vida social. Levam a uma rearticulação das atividades sociais no tempo e espaço e dependem da confiança.



Ela não é firme nem segura, mas repleta de ansiedades, bem como marcada por profundas divisões. Muitos de nós nos sentimos presos às garras de forças sobre as quais não temos poder. [...] A impotência que experimentamos não é sinal de deficiências individuais, mas reflete a incapacidade de nossas instituições. Precisamos reconstruir as que temos, ou criar novas. Pois a globalização não é um acidente em nossas vidas hoje. É uma mudança de nossas próprias circunstâncias de vida. É o modo como vivemos agora. (GIDDENS, 2002, p. 29)

Assim, a sociedade contemporânea está marcada por novas condições de vida, onde o indivíduo torna-se o próprio responsável na construção de sua biografia, assunto que será discutido a seguir.

### **1.1.1 A Individualização na Contemporaneidade**

Em suas diferentes dimensões, a modernidade afeta pessoas que vivem até no ambiente mais tradicional do globo e, produz um conjunto de transformações na natureza da vida cotidiana, ou seja, a globalização faz com que ninguém possa estar alheio, por exemplo, ao risco de uma guerra nuclear, de uma catástrofe ecológica ou mesmo de mudanças no mercado financeiro.

Num mundo globalizado coloca-se também uma dimensão referente às transformações no mundo do trabalho. Essa dimensão implica na redistribuição das atividades das indústrias, dos centros financeiros, das agências de publicidade e mídia, imprensa, etc, por diferentes países e continentes, como se o capitalismo tivesse se transformado numa imensa fábrica. Neste contexto se impõe um novo padrão e organização do trabalho e da produção, que combina ou substitui as mais diversas formas de organização técnica da produção:

Modificam-se bastante e radicalmente as técnicas produtivas, as formas de organização dos processos produtivos, as condições técnicas, jurídico - políticas e sociais de produção e reprodução das mercadorias, materiais e culturais, reais e imaginários. (IANNI, 1996 p.22)

Além disso, as condições que propiciam a nova divisão transnacional do trabalho e a expansão mundial do capitalismo, em escala global, trazem consigo a emergência de novas expressões da questão social.

Isso nos remete à dimensão das transformações das instituições sociais, principalmente no sentido de uma profunda mudança das relações entre indivíduo e sociedade.

De acordo com Mitjavila (2002, p.136), as transformações das relações entre indivíduo e sociedade podem ser interpretadas da seguinte maneira:

Em certa medida, os processos de individualização estariam privando distinções de classe de sua identidade. Isso não significaria o desaparecimento das desigualdades sociais baseadas em clivagens tradicionais, e sim sua redefinição em termos de uma individualização dos riscos sociais: os problemas sociais passam a ser percebidos em função de disposições psicológicas e familiares.

Deste modo, as incertezas que se colocam podem tornar os indivíduos e as famílias mais vulneráveis e propensas a desenvolver crises que, ao invés de serem tomadas como crises sociais são vistas como crises individuais.

Configura-se então, um processo de individualização, que para Beck (1997, p.25) pode ser entendido como “a desintegração das certezas da sociedade industrial, assim como a compulsão para encontrar e inventar novas certezas para si e para os outros que não a possui”.

A individualização não significa o isolamento, mas “desincorporação e reincorporação dos modos de vida da sociedade industrial por outros modos novos”. Contudo, este processo não ocorre baseado na livre decisão dos indivíduos como evidencia Beck (1997, p. 26):

A individualização é uma compulsão, mas uma compulsão pela fabricação, o autoprojeto e a auto - representação, não apenas da própria biografia, mas também de seus compromissos e articulações à medida que as fases da vida mudam [...].

Neste quadro são colocadas exigências para que o indivíduo se constitua como um indivíduo capaz de tomar decisões sobre si mesmo ou sofrer as consequências, em caso de fracasso. Essas decisões não são livres, como salienta Beck (1997, p. 28), e “colocam o indivíduo como um indivíduo que está no centro das coisas e desestimula os modos de vida e a interação tradicionais”.

A sociedade de risco também provoca transformações nas fontes de significado coletivo e específicas de grupo. Beck (1997) observa que a reflexividade da modernidade produz uma crise institucional fundamental e mais extensivamente profunda na sociedade

industrial tardia. A perda dos sujeitos coletivos como Estado, comunidade e sindicatos, que teoricamente garantiam a proteção dos indivíduos e seus direitos, conduz à imposição de todo o esforço de definição sobre os indivíduos.

As oportunidades, ameaças, ambivalências da biografia, que anteriormente era possível superar em um grupo familiar, na comunidade da aldeia ou se recorrendo a uma classe ou grupo social, devem ser cada vez mais percebidas, interpretadas e resolvidas pelos próprios indivíduos. Certamente, ainda podem ser encontradas famílias, mas a família nuclear está se tornando uma instituição cada vez mais rara. Há desigualdades crescentes, mas as desigualdades e as consciências de classe perderam sua posição central na sociedade. (BECK, 1997 p. 18)

Não há dúvida, portanto, de que a globalização e a individualização são dois lados do mesmo processo de modernização reflexiva. (BECK, 1997)

Seguindo essa discussão, Giddens (2002) sublinha que na alta modernidade “as mudanças em aspectos íntimos da vida pessoal estão diretamente ligados ao estabelecimento de conexões sociais de grande amplitude”. A partir disso, o autor quer destacar que face ao amplo nível de distanciamento tempo – espaço, introduzido pela alta modernidade, pela primeira vez na história humana “eu” e “sociedade” estão inter-relacionados num meio global.

Nesse sentido, em que o eu sofre uma mudança maciça “um componente fundamental da atividade do dia-a-dia é simplesmente o da escolha” (GIDDENS, 2002 p. 79). Acontece que na modernidade tardia o indivíduo se defronta com uma variedade de escolhas e, ao mesmo tempo, com pouca ajuda sobre as opções que deve fazer.

### 1.1.2 Estilo de vida: escolha ou coerção?

O *estilo de vida*, segundo Giddens (1995 apud MITJAVILA, 1999), se transforma no resultado de viver num mundo pós-tradicional no qual é imposta a necessidade de escolher entre diversas alternativas.

Desse modo, os indivíduos na alta modernidade devem seguir um *estilo de vida*, onde são obrigados a escolher, em termos de como agir e também sobre quem ser.

Um estilo de vida pode ser definido como um conjunto mais ou menos integrado de práticas que um indivíduo abraça, não só porque essas práticas preenchem necessidades utilitárias, mas porque dão forma

material a uma narrativa particular da auto-identidade. (GIDDENS, 2002 p. 79)

O autor observa que, embora muitas de nossas atividades cotidianas estejam abertas à escolha obrigatória, isso não significa que “todas as escolhas estão abertas para todos, ou que as pessoas tomam todas as decisões sobre as opções com pleno conhecimento da gama de alternativas possíveis” (GIDDENS, 2002)

Embora os indivíduos possam se defrontar com uma pluralidade de escolhas nas circunstâncias da alta modernidade, os padrões de estilo de vida não são tão amplos. Na verdade, a oferta de estilos de vida é cada vez mais padronizada.

Um estilo de vida envolve um conjunto de hábitos e orientações e, assim, tem uma certa unidade [...] que liga as opções num padrão mais ou menos ordenado. Alguém que está comprometido com um determinado estilo de vida necessariamente veria várias opções como ‘inadequadas’ a ele ou ela, da mesma forma que veria os outros como se estivessem em interação. Além disso, a seleção ou criação de estilos de vida é influenciada por pressões de grupo e pela visibilidade de modelos, assim como pelas circunstâncias socioeconômicas. (GIDDENS, 2002 p. 80).

É característico, ainda, que frente às opções de estilo de vida, o planejamento da vida seja incorporado como uma estratégia importante. Giddens (2002) afirma que, junto com os padrões do estilo de vida, o “planejamento da vida é um meio de preparar um curso de ações futuras mobilizadas em termos da biografia do eu”. Assim, o planejamento da vida, enquanto construção reflexiva da auto-identidade, exige do indivíduo a organização do tempo em termos de preparação para o futuro e interpretação do passado.

As escolhas de estilo de vida e o planejamento da vida não são simplesmente constitutivos da vida cotidiana dos agentes sociais, mas constituem ambientes institucionais que ajudam a dar forma a suas ações. Essa é uma das razões porque, nas circunstâncias da alta modernidade, sua influência é mais ou menos universal, independente de quão objetivamente limitadoras possam ser as situações sociais de indivíduos ou de grupos particulares. (GIDDENS, 2002, p. 84)

A esse respeito, o autor observa que os indivíduos e os grupos realizam suas escolhas de estilo de vida a partir das oportunidades de vida. No entanto, tanto os segmentos “menos privilegiados” quanto os “mais prósperos” constituem reflexivamente sua auto-identidade e são afetados pelas influências globalizantes.

Segundo Mitjavila (1999, p. 68), tanto a medicina quanto a saúde pública “apresentam uma maior produção discursiva no que se refere à noção de *estilo de vida*”. É possível observar uma progressiva “ênfase no papel etiológico das escolhas feitas pelos indivíduos em matéria de estilo de vida quanto aos danos à saúde, principalmente através de campanhas e outras ações de educação para a saúde”.

Assim,

O estilo de vida permite ilustrar então em que direção apresentam derivações para as áreas do conhecimento que agem no centro da vida social, certas condições institucionais: orientação ao futuro, incertezas, reflexividade, individualização. Em termos gerais, mas em particular para o caso do saber médico, se propõe aqui hipoteticamente que o risco se transformou num dispositivo apropriado para produzir e administrar respostas flexíveis e diversificadas às novas necessidades sociais impostas pela modernidade tardia. (MITJAVILA, 1999 p. 69)

Giddens (2002) nos lembra que, em circunstâncias de incerteza e de múltiplas escolhas, a noção de risco tem aplicação particular, já que possui um “caráter contrafactual e orientado para o futuro”. Neste contexto, o clima de risco da modernidade atinge a todos: para leigos e peritos, pensar em termos de risco e estimativas de risco é um exercício quase permanente. Segundo o autor, o risco e as tentativas de estimativa de risco são fundamentais para a “colonização do futuro”. “Os indivíduos procuram colonizar o futuro para si mesmos como parte integrante de seu planejamento de vida” (GIDDENS, 2002).

## 1.2 Construção conceitual do termo “risco”

Introduzido como noção no século XVII, o risco podia designar, numa lógica de jogo, a probabilidade de um evento ocorrer, combinado à magnitude das perdas e ganhos que isso poderia acarretar (DOUGLAS 1994 apud PAULILO, 1998). Paulilo (1998) analisa as diferentes épocas em que a categoria “risco” foi sendo construída e aponta igualmente para o século XVII como o período em que esse conceito teria aparecido. No século XVIII, a relação do risco com a probabilidade foi estendida “à cobertura de seguros para o comércio marítimo”.

De acordo com Giddens (2002):

na Idade Média não havia nenhum conceito de risco. Também não existia na maior parte das demais culturas tradicionais. A idéia de risco parece ter se estabelecido nos séculos XVI e XVII, e foi originalmente cunhada por exploradores ocidentais ao partirem para suas viagens pelo



mundo. A palavra “risk” parece ter se introduzido no inglês através do espanhol ou do português, línguas em que era usada para designar a navegação rumo a águas não cartografadas. Em outras palavras, originalmente ela possuía uma orientação espacial. Mais tarde, passou a ser transferida para o tempo, tal como usada em transações bancárias e de investimento, para designar o cálculo das conseqüências prováveis de decisões de investimento para os que emprestavam e os que contraíam empréstimos. Mais tarde passou a designar uma ampla esfera de outras situações de incerteza. (2002, p. 32)

De modo que, o conceito de risco acabou perdendo sua noção inicial e passou a ser associado à idéia de perigo. Assim, diante de tantas incertezas vivenciadas no mundo atual, Paulilo (1998, p. 14) diz que “o termo risco é a palavra que melhor se ajusta à nova cultura global dos tempos modernos na medida em que supre as demandas políticas e coletivas de um mundo mais amplo [...] riscos altos significam hoje muito perigo”.

### 1.3 Risco: aspectos epistemológicos e teóricos

Se, por um lado, a retórica do risco pode servir como um meio para reforçar conteúdos morais e conservadores, como assinala Castiel (1999), por outro, ela redimensiona o papel da “configuração espaço-temporal na compreensão do adoecer”, de forma que a “biomedicina” incorpora a tarefa de localização e identificação nos sadios, os seus possíveis riscos.

Nesse sentido, Castiel (1999, p. 44) afirma surgir no discurso e na intervenção biomédica uma “nova condição medicalizável: o *estado de saúde sob risco*”. Essa nova condição traz importantes implicações:

a) como substrato gerador de preceitos comportamentais voltados para a promoção e a prevenção à saúde [...]; b) no estabelecimento de laços com a produção tecnológica biomédica; c) na ampliação das tarefas da clínica médica [...]; d) na criação de demanda por novos produtos, serviços e especialistas voltados à prevenção dos múltiplos riscos; e) no reforço do poder e prestígio dos profissionais responsáveis por atividades às novas técnicas e programas de controle ou à pesquisa de fatores de risco (1999, p. 44).

Paralelamente às avaliações quantitativas de risco, Castiel (1999) apresenta as diversas linhas de pesquisa que analisam as repercussões psicológicas e sociais do discurso e da percepção do risco.<sup>3</sup>

Sob o ponto de vista psicológico, pesquisas do final dos anos 1960 e início dos anos 1970 se basearam em modelos *behavioristas*<sup>4</sup> para estudar e medir níveis aceitáveis de risco a partir dos comportamentos sociais existentes, que definiriam as escolhas das pessoas diante de benefícios e riscos ‘involuntários’, provenientes de avanços tecnológicos e seus eventuais acidentes, em comparação com benefícios e riscos ‘voluntários’. (CASTIEL, 1999 p. 45)

No final dos anos 1970, a supremacia do *behaviorismo* foi surpreendida pelos estudos da *psicologia cognitivista*<sup>5</sup>, onde foram desenvolvidos múltiplos instrumentos de pesquisa, que incluem escalas psicométricas e questionários para identificar os critérios pelos quais as pessoas avaliavam determinados perigos. (CASTIEL, 1999, p. 45)

Outras linhas de pesquisas procuram destacar o papel do indivíduo como centro de conduta e, não os atributos específicos dos riscos. Assim, os “comportamentos das pessoas são vistos em relação aos modos como sistemas de crenças e valores influenciam as respectivas percepções de risco”. (CASTIEL, 1999, p. 45). Um dos exemplos dessa corrente é constituído pelo ‘Modelo das Crenças em Saúde’ (MCS)

Sob esta ótica, há fatores que predizem comportamentos, que podem ser agrupados em quatro categorias: a) *suscetibilidade percebida* (percepções de ameaças à saúde); b) *severidade percebida* (avaliações pessoais da gravidade de tais ameaças); c) *benefícios percebidos* (avaliações pessoais quanto à factilidade e efetividade das recomendações para lidar com a ameaça); d) *barreiras percebidas* (avaliações pessoais dos obstáculos relativos às ações de saúde). (CASTIEL, 1999, p. 46)

Para as ciências sociais ligadas à saúde, o *risco* pode ser mais bem entendido como uma construção histórica e cultural. Os estudos da antropóloga Mary Douglas (1986, 1992 apud PAULILO, 1998) procuraram buscar razões pelas quais diferentes culturas

<sup>3</sup> Para apresentar as diversas linhas de pesquisa que analisam as repercussões psicológicas e sociais do discurso e da percepção do risco, Castiel se baseou na descrição detalhada, desse panorama, realizada pelo autor Cabe (1995)

<sup>4</sup> **Behaviorismo:** *Psicol* Estudo do comportamento, fundado tão-somente na observação e análise das reações visíveis do organismo aos estímulos exteriores e conseqüente rejeição do método introspectivo. (Michaelis Moderno Dicionário da Língua Portuguesa)

<sup>5</sup> **Psicologia Cognitivista:** a psicologia cognitiva estuda os processos mentais como a percepção, a memória e a linguagem. Os meios de comunicação cumprem uma função comunicativa quando as pessoas recorrem a eles para satisfazer necessidades de caráter instrumental, afetivo, cognitivo, social ou de qualquer outra classe. (Michaelis Moderno Dicionário da Língua Portuguesa)

selecionam e dirigem sua atenção em riscos específicos, a partir de determinadas práticas como parte integrante de seus sistemas de valores e crenças. Nesta perspectiva, parece que em geral “os grupos humanos desenvolvem estratégias de preservação de elementos contidos em seus modos de vida, e tendem a culpar o ‘estranho/estrangeiro’ como responsável extrínseco pelo ‘riscos’/‘males’ que afligem a ‘harmonia’ de suas respectivas organizações societárias”. (CASTIEL, 1999 p.46)

Na sociologia da saúde, as análises buscaram abordar os problemas a partir de dois níveis: a nível específico estava relacionado à “dimensão individualizada das pessoas em termos da interpretação dos significados do risco e dos modos como isto interfere nas práticas em seus cotidianos”. Enquanto a nível geral estava referente ao papel das “estruturas e instituições sociais na configuração do risco, em especial, o papel dos meios de comunicação em massa nesta divulgação”. (CASTIEL, 1999, p. 47)

Assim, de acordo com Castiel (1999), as percepções de risco diferem conforme aspectos socioculturais (idade, gênero, renda, grupo social, interesses, valores, etc.), e isto não pode ser descuidado pelas “autoridades sanitárias em suas intervenções epidemiológicas em saúde ambiental” (idem, p. 48), cujas ações, muitas vezes, demoram em ocorrer, pois em geral a atenção dos epidemiologistas está direcionada mais para o “valor de significação das estatísticas, o que eventualmente pode comprometer o ‘valor de significação em termos de saúde pública’”. (idem)

#### **1.4 Risco: um termo e seus múltiplos significados**

No *Dicionário de epidemiologia*, o termo *risco*, um termo não-técnico, refere-se à probabilidade de ocorrência de um evento; podendo ser lida a partir de dois modos: intuitivo, relacionado a algum grau de crença, isto é, uma *incerteza não-mensurável*; e objetivo, preciso mediante técnicas probabilísticas, ou seja, *incerteza mensurável*. (CASTIEL, 1999)

Segundo Castiel (1999) é comum, na epidemiologia, considerar que a “taxa” expressa o “risco”, no caso de ser aplicado às situações apresentadas no sentido mais restrito de *taxa*, ou seja, como “quocientes que representem mudanças no decorrer do tempo” (CASTIEL, 1999 p. 41). Pois outros epidemiologistas diferenciam claramente “taxa de incidência” e “risco de adoecer”; de maneira que a primeira estaria referida ao “potencial instantâneo de mudança na situação de saúde (casos novos) por unidade de tempo”, e o segundo se definiria como “a probabilidade de que um indivíduo sem doença



desenvolva-a no decorrer de um período especificado de tempo, desde que ele não morra por outra causa durante tal período”. (idem, p. 41)

Ayres (2002), ao escrever sobre as implicações do conceito epidemiológico de risco, enfatiza que não encontrou fontes suficientes que recuperassem a historicidade do processo de emergências desse conceito. Contudo, buscou recuperar e trazer à crítica um conjunto de informações históricas e epistemológicas que se relacionasse ao processo de emergência e formalização do conceito em discussão. Com relação ao conceito epidemiológico de risco, o resgate histórico mostrou-se mais difícil. Ainda assim, o autor busca resgatar como o conceito do risco foi se estruturando na área da saúde coletiva. (AYRES, 2002).

As primeiras referências relacionadas ao discurso epidemiológico moderno e seu conceito de risco foram identificadas no final do século XIX e intensificaram-se nas primeiras duas décadas do século XX. O saber epidemiológico passou a ser concebido como uma ciência quando, em meados do século XIX, vinculou-se ao espaço público da saúde, graças à compreensão de se relacionar causalmente os fenômenos orgânicos e extra-orgânicos da saúde. Assim, diz o autor,

[...] a ênfase do conhecimento e intervenção relativos aos fenômenos da saúde pública passou, em suma, a dirigir-se ao evento patológico validando-se objetivamente na dimensão individual e natural do adoecimento e voltada para a intervenção direta sobre a cadeia de transmissão das doenças, especialmente após o advento da bacteriologia (AYRES, 2002 p. 28).

Em meados do século XX, contudo, observou-se uma nova concepção sobre a dimensão coletiva da saúde pública. No contexto do capitalismo industrial e financeiro, sob a influência racional tecnocrata do momento pós-guerra, o “causalismo de base biológica, e todo o tipo de determinação naturalista dos fenômenos, é superado por associações probabilísticas de natureza causal, trazidas no conceito de risco” (AYRES, 2002 p. 28). Desta forma, partindo da noção probabilística, o paradigma do risco “abriu uma série de novas e relevantes possibilidades para o conhecimento epidemiológico e para as suas relações com a medicina, de um modo geral”. Ao fazer isso, “a epidemiologia aprofundou proporcionalmente o sentido ‘reductor’ de sua leitura sobre o espaço público da saúde”. Segundo o autor, se hoje existe um saber em saúde, é devido “à penetração científica e eficácia prática do conceito de risco” (AYRES, 2002, p. 29)

Ayres (2002) salienta que o conceito de risco tem suas primeiras referências associadas ao contexto da *epidemiologia da constituição*<sup>6</sup>. Essas referências estavam ligadas aos fenômenos epidêmicos, “entendidos como expressão de particularidades histórico-geográficas determinantes de condições insalubres, gerais ou específicas” (AYRES, 2002 p. 292). A construção conceitual, nessa fase, afirma que o caráter do risco é “basicamente descritivo e é quase sempre indiretamente quantificado” (idem). Logo, sua significação “aponta para a condição objetiva de sujeição de grupos populacionais a epidemias específicas ou a experiências desfavoráveis à saúde em geral” (idem). Para esse período foi adotado o ano de 1872, como marco inicial, por ter sido um ano que representou o processo de modernização e institucionalização da saúde pública norte-americana.

No segundo período, (1930 – 1945), a epidemiologia moderna assumiu um caráter mais voltado às ciências biomédicas, “estabelecendo uma intermediação teórica entre as ciências relativas aos processos patológicos orgânicos e os comportamentos coletivos dos fenômenos de saúde” (AYRES, 2002, p. 293). Nesse momento, a epidemiologia moderna é concebida como *epidemiologia da exposição*, e os discursos acerca do risco assumem um lugar mais destacado,

Vindo a constituir um conceito essencialmente analítico, referido às condições de suscetibilidade individual determinantes do comportamento epidêmico das doenças infecciosas. O risco aqui já não qualifica, portanto, uma condição populacional, mas indica uma relação determinada entre fenômenos individuais e coletivos. (AYRES, 2002, p. 293)

Ayres (2002) salienta que esse período correspondeu a uma importante crise econômica e social mundial e, paralelamente, observou-se uma “vitalização e fortalecimento das práticas médico-sociais”. (p. 293)

A partir da II Guerra Mundial, surge a *epidemiologia do risco*. Esse conceito assume a centralidade do discurso epidemiológico da época. Nessa fase, a validade dos enunciados da epidemiologia está vinculada ao conhecimento produzido pelas “ciências biomédicas, ao mesmo tempo em que se expande grandemente à validade de suas interferências observacionais”. (AYRES, 2002, p. 294). Esse momento é compreendido

---

<sup>6</sup> Ayres (2002) pontua em seu livro os três conceitos para pensar a epidemiologia do risco. São eles: a *epidemiologia da constituição*, a *epidemiologia da exposição* e a *epidemiologia do risco*.

entre a Segunda Guerra Mundial e o ano de 1965. Desta forma, o risco passa a assumir um papel especulativo e imediatamente quantitativo. Assim,

o conceito passa a designar chances probabilísticas de suscetibilidade, atribuíveis a um indivíduo qualquer de grupos populacionais, particularizados, delimitados em função da exposibilidade a agentes (agressores ou protetores) de interesse técnico ou científico (AYRES, 2002, p. 294).

Desse momento histórico em diante o conceito de risco formulado até então superou o anterior que o atribuía à suscetibilidade individual. O risco passa estar associado a exposibilidade à determinados agentes. Esse período foi marcado por uma intensa expansão institucional da epidemiologia, embora, “nas práticas da saúde pública, vive-se um período de grandes contradições, conflitos e polarizações, no qual se observa um marcante refluxo das abordagens médico-sociais” (AYRES, 2002, p. 294). Diferentes significados sobre o risco foram sendo construídos ao longo do tempo, e verificou-se que a maioria deles aponta para uma “estreita aproximação com o ato ou efeito de um sucesso incerto e potencialmente indesejável”. (AYRES, 2002 p 203)

No decorrer dos tempos “risco” passou a fazer parte de diversos domínios, como “epidemiologia, a tecnologia, o meio ambiente, o direito, gestão de problemas sociais” (PAULILO, 1998, p. 17), tendo sido absorvido no discurso do homem comum, fazendo parte de seu cotidiano. Para entender como se desenvolveu esse processo, Paulilo (1998) cita três campos discursivos sobre o conceito de risco, analisados por Almeida Filho (1992 apud PAULILO, 1998). Esses campos se dividem entre o *discurso social comum* em que o termo risco está relacionado a um evento danoso ou perigoso; no *discurso epidemiológico*<sup>7</sup> o termo risco está relacionado a perigo e probabilidade; e, por último, o *discurso técnico da clínica* onde o risco tem relação com a exposição a determinadas situações e todos os seus conceitos e definições recebem influência do momento histórico em que são estudados.

Douglas (1994, apud PAULILO, 1998 p. 20), partindo de uma perspectiva antropológica, sugere que nenhum risco pode ser considerado de forma isolada. “Na prática, decisões particulares sobre riscos possíveis são tomadas a partir de comparações

<sup>7</sup> De acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) 196/96, risco é a possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano. O termo risco refere-se à probabilidade de um evento indesejado ocorrer. Do ponto de vista epidemiológico, o termo refere-se à probabilidade de que indivíduos sem uma certa doença, mas expostos a determinados fatores, adquiram esta moléstia. Os fatores que se associam ao aumento do risco de se contrair uma doença são chamados fatores de risco. Disponível em: [www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br) Acesso em 14/07/2006.

com outros riscos possíveis e seus resultados, positivos ou negativos”. De maneira geral, a percepção de um determinado risco tem sido tratada como se fosse a resposta para milhões de indivíduos particulares sem levar em conta outras variáveis. Mas, para Paulilo (1998), a escolha individual racional desconsidera as relações existentes entre as pessoas. Logo, esse paradigma, aponta a autora, apresenta uma falha, pois considera “a percepção do risco como uma resposta culturalmente compartilhada e, com isto, abstrai a questão particular do risco do conjunto de elementos que o envolvem” (PAULILO, 1998, p. 20)

Dessa forma, Paulilo (1998) aponta três elementos para compreender o risco: a hierarquia que os riscos assumem na vida das pessoas; a questão da intersubjetividade nas tomadas de decisões e o contexto. Assim, os riscos têm relação com a cultura e para analisá-los é preciso fundamentos teóricos que levam à compreensão das questões culturais nas quais os riscos estão sendo discutidos. Esse contexto remete para a análise do risco, nos dias atuais, e encontra-se intimamente ligado à análise da sociedade contemporânea que, marcada por profundas transformações e incertezas, traz a possibilidade do domínio sobre os perigos através da tecnologia e, ao mesmo tempo, traz a possibilidade de riscos fatais ocorrerem. Dessa forma, “a dimensão das conquistas se iguala à dimensão dos riscos, o imaginário de agora comporta temores” que podem afetar a vida do homem, provocando o seu desaparecimento e, ao mesmo tempo, pode ser provocado por ele mesmo (PAULILO, 1998, p. 24).

Nessa perspectiva, Giddens (1991) descreve o perfil de risco específico desta época. Revela que a “intensidade do risco” é certamente o elemento básico no aspecto ameaçador das circunstâncias específicas da modernidade. Salienta que

A possibilidade de guerra nuclear, calamidade ecológica, explosão populacional incontrolável, colapso do cambio econômico global, e outras catástrofes globais potenciais, fornecem um horizonte inquietante de perigos para todos (GIDDENS, 1991, p. 127)

Entre os perfis do risco, traçados pelo autor, este enfatiza que a maioria dos perigos vivenciados coletivamente é conhecida pela maioria das pessoas e é até mesmo superável. Contudo, Giddens (1991) aponta para a forma como as pessoas convivem com os riscos. Para saber conviver com os riscos e situações absurdas e fora de controle, normalmente as pessoas reagem de maneira diferentes. Algumas se adaptam a situações de risco para poderem sobreviver e, outras, apresentam reações como o otimismo, pessimismo e engajamento em movimentos sociais na luta contra determinado risco.

Além da relação do risco com os perigos, resultantes do mundo moderno, o termo risco também pode relacionar-se com doenças ou com atitudes voluntárias, como a exposição a eventos e esportes radicais, desafios acima do limite humano e outros perigos relacionados (PAULILO, 1998).

A apropriação de diferentes significados ocorre em função da existência de diferentes percepções e representações sociais diante de um mesmo tipo de ameaça ou perigo real, assunto que será abordado a seguir.



## CAPÍTULO II - Representações e comunicação social dos riscos na área da saúde

### 2.1 Representação Social

Para conceituar o termo representação social, Moscovici (1978) parte do conceito de representação coletiva de Durkheim, quem desejava enfatizar a especificidade do pensamento social em relação ao pensamento individual. Assim, para Durkheim “as representações coletivas são produções sociais que se impõem aos indivíduos como forças exteriores, servem à coesão social e constituem fenômenos tão diversos como a religião, a ciência, os mitos e o senso comum” (MOSCOVICI, 1978, p. 78)

Apesar da forte influência do conceito de representação coletiva de Durkheim, Moscovici distanciou-se da perspectiva durkheimiana ao propor, em seu trabalho pioneiro sobre *a Representação social da Psicanálise*, no ano de 1978, um modelo que revelou os “mecanismos sociais e psicológicos das operações, produção e funções das representações sociais” (MOSCOVICI, 1978). O conceito de representação social desenvolvido por Moscovici localiza-se num ponto de ligação do psicológico e do social. De um lado, associa-se a maneira como os sujeitos apreendem os fatos da vida diária; de outro, é um conhecimento socialmente elaborado, compartilhado e, antes de tudo, trata-se de um conhecimento prático. (idem, 1978)

Segundo Moscovici (1978), as representações sociais se constituem como

uma série de opiniões, explicações e afirmações que são produzidas a partir do cotidiano dos grupos, sendo a comunicação interpessoal importante neste processo. São consideradas teorias do senso comum, criadas pelos grupos como forma de explicação da realidade. A representação social formaliza uma modalidade de conhecimentos particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos. (MOSCOVICI, 1978, p. 260)

O conceito de representações sociais permite explicar o lugar que ocupa essa representação nas sociedades pensantes. De acordo com Moscovici (1978), esse universo de pensamentos é constituído a partir de nossas “experiências, das informações e conhecimentos que recebemos e transmitimos através de tradições, da educação e da comunicação social”. (MOSCOVICI, 1978, p. 265)

Na perspectiva de Jodelet (1986), o fenômeno das representações sociais,

designa uma forma de conhecimento específico, o saber de sentido comum, cujos conteúdos manifestam a operação dos processos gerais e funcionais, socialmente caracterizados. Em um sentido mais amplo, designa uma forma de pensamento social. (1986, p. 474)

Ainda, de acordo com Jodelet, a representação social é uma forma de “conhecimento social que se generaliza como senso comum, que forma um saber geral para as pessoas”. Esse “saber geral” possibilita a relação que as pessoas fazem com os acontecimentos ou situações que lhe dizem respeito. A mediação que faz com que isso aconteça se dá pelo “contexto concreto no qual estas pessoas e grupos vivem e, também, da cultura adquirida através da história, além dos valores, códigos e das idéias respectivas de um determinado grupo social”. (JODELET, 1986, p. 475)

Para Jovchelovitch (1995), as representações sociais são símbolos construídos, compartilhados e reinterpretados coletivamente. Esse processo é constante, pois os indivíduos sempre estão construindo novos sentidos que se ligam às representações sociais já existentes.

Mais ainda, é através da ação de sujeitos sociais agindo no espaço que é comum a todos, que a esfera pública aparece como o lugar em que uma comunidade pode desenvolver e sustentar saberes sobre si própria - ou seja, representações sociais. (JOVCHELOVITCH, 1995, p. 71)

Com relação à ação dos sujeitos sobre o mundo, Guareschi (1995), esclarece:

As Representações Sociais são uma constante construção: elas são realidades dinâmicas, e não estáticas. Vão sendo reelaboradas e modificadas dia a dia. Vão sendo ampliadas, enriquecidas com novos elementos e relações (1995, p. 218)

Compreender as representações sociais da saúde e da doença implica analisá-las a partir de um universo de elementos simbólicos construído e apreendido pelo sujeito, assunto que será abordado a seguir.

### **2.1.1 Representações sociais na relação saúde-doença**

Moscovici (1978) assinala que o fato de estudar a “apropriação de um conceito científico em população leiga, não implica uma profanação do saber científico”. (idem, p.

270). A saúde e a doença são conceitos científicos, mas também fazem parte de um outro universo de pensamento, o pensamento leigo que é, na forma de representação social, um “corpo organizado de conhecimento pelo qual os grupos tornam compreensível a realidade que os rodeia” (idem, 271).

Herzlich (2005) analisa o papel das representações sociais da saúde e da doença, enfatizando a dimensão social. Segundo a autora, essas representações estão incorporadas na realidade social e histórica do indivíduo. Para a autora, a saúde e a doença constituem

um dos mais pertinentes locais de estudo da relação da representação social, do pensamento comum ao pensamento científico. A explicação biológica pode transcrever visões de mundo mais amplas [...]. Através das representações da doença podemos ter acesso às crenças, às interpretações, ao conjunto de relações sociais de uma sociedade. Elas podem ultrapassar o biológico e atingir os preconceitos, a segregação, o estigma, a inserção social. (HERZLICH, 2005, p. 60)

Minayo (2000) menciona a importância das representações sociais de saúde-doença no campo das Ciências Sociais. Segundo a autora, nas Ciências Sociais as representações “são definidas como categorias de pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a” (MINAYO, 2000, p. 158). Ela afirma que para compreendermos essas representações, é necessário examiná-las a partir do contexto econômico, político e cultural da sociedade em que vivemos. “Na construção histórica da saúde e da doença tanto são atores e autores, os intelectuais e técnicos do setor como a população” (MINAYO, 2000 p. 194)

De acordo com Herzlich (2005), ao interpretar os fenômenos orgânicos, os indivíduos apóiam-se em conceitos, símbolos e estruturas de referências interiorizadas conforme os grupos sociais e culturais a que pertençam. No entanto, quando se trata de representações sociais da saúde ou da doença, não se deve imaginar que os indivíduos, simplesmente, aceitam o discurso coletivo. Eles elaboram representações apoiadas no coletivo, porém, as empregam de diferentes maneiras, em função das experiências individuais e dos contextos pertencentes a cada sujeito.

Boltanski (1989), em seu livro “As classes sociais e o corpo”, pesquisa as representações que as classes populares constroem através do discurso do médico sobre a saúde e a doença. Entretanto, o autor salienta que as classes populares se vêem obrigadas a



construir seus próprios discursos já que o médico não transmite as informações com clareza e fácil compreensão sobre a doença.

No discurso autocensurado do médico, o doente por sua vez faz uma seleção, retendo apenas os termos que reconhece, ou seja, aqueles que já conhece de uma maneira ou de outra, mesmo ignorando seu significado científico. Em outras palavras, o doente das classes populares toma do discurso médico os termos que ‘são aptos a uma descontextualização’ e que, destacados no contexto, conservam um sentido [...] (BOLTANSKI, 1989 P. 73)

Para o autor, a construção das representações sociais da doença responde a outras categorias como: a redução analógica, as categorias espaciais e as categorias de substância.

A *redução analógica* permite a passagem das categorias da medicina científica às categorias da medicina popular, ou seja, efetua-se na maior parte dos casos em função, ou da “sinonímia ou da homonímia do termo emprestado e desconhecido, com outros termos conhecidos”:

Dizer de uma doença que ela é hereditária, é dizer ao mesmo tempo em que é inevitável, fatal. A doença contagiosa, pelo contrario, é acidental e fortuita. Assim, é só porque é tido como incurável e necessariamente mortal que o câncer muitas vezes é declarado hereditário: diz-se que ele ‘segue o sangue’, ou seja, que está potencialmente incluído na própria substância do indivíduo. (BOLTANSKI, 1989 p. 76)

As *categorias espaciais* ajudam a reinterpretar o discurso do médico. São, em geral, categorias que “correspondem às propriedades mais universais das coisas” (BOLTANSKI, 1989, p. 79) e que são “quase inseparáveis do funcionamento normal do espírito” (idem). As categorias espaciais são, também, utilizadas para descrever os movimentos da doença, seu caminho pelo corpo do indivíduo:

Assim, o enunciado sucessivo das diferentes doenças é frequentemente entrecortado pela locução “e depois a doença passou para...” (o coração, a perna, as costas, qualquer lugar), que permite descrever as diferentes doenças caracterizadas por um nome e das quais o médico falou, como um único e mesmo mal que se transporta sucessivamente para diferentes partes do corpo [...] (BOLTANSKI, 1989 p. 79)

As *categorias de substâncias* é a utilização de substâncias como o “seco e o úmido, o magro e o gordo, o suave e o forte etc”, para a construção do discurso sobre a doença. Boltanski (1989) ilustra essa categoria com o exemplo sobre a infecção. Segundo o

autor, as classes populares vêem a infecção como uma “ferida aberta, a umidade do pus misturado com o sangue” (idem, p. 82). Daí a representação da “doença como uma podridão”:

como uma podridão na parte externa do corpo, mas também dentro, podridão dos lugares obscuros e úmidos. Assim, de acordo com esse esquema, os ossos, as entranhas, o próprio sangue podem decompor-se e apodrecer. (BOLTANSKI, 1989 p. 83)

Assim, Boltanski identifica a necessidade que os sujeitos têm em materializar a doença através de um nome e uma natureza familiar:

O pensamento popular não pode aparentemente manipular por muito tempo esses seres abstratos, invisíveis, inapreensíveis que são os “micróbios”, sem procurar materializá-los, fornecer-lhes um corpo e uma natureza familiares. Aliás, em geral, fala-se de micróbios no singular. Imagina-se então um “micróbio que nada”, “um micróbio que desliza” como um peixe num rio. Declara-se que se deve prestar muita atenção para descobrir o micróbio. O “micróbio” torna-se assim mais familiar: no exterior do corpo é um inseto daninho como a mosca que voa na casa; no interior do corpo, é um parasita incrustado na carne. (BOLTANSKI, 1989 p. 83-84).

### 2.1.2 A gestão de comunicação e a percepção dos processos de saúde-doença

A relação entre serviços de saúde e usuários envolve muitos outros aspectos além do encontro físico entre médico e paciente num consultório, por exemplo. Há, entre outros fatores, as políticas de saúde em cada local e as concepções dos indivíduos sobre o que é estar doente.

Segundo Oliveira (2002), a doença é uma experiência que não se limita à “alteração biológica pura, mas esta lhe serve como substrato para uma construção cultural, num processo que lhe é concomitante” (OLIVEIRA, 2002, p. 64). Isso não quer dizer, como salienta Oliveira, que exista uma seqüência de “primeiro biologia e depois cultura”, mas sim que existem percepções culturais acerca de um fenômeno que também abarca o biológico. (idem, 2002, p. 64)

Oliveira (2002) faz uso dos termos “*illness*” e “*disease*” para explicar a percepção que a pessoa terá sobre a sua doença. O autor justifica o uso dos termos em

inglês por terem um sentido mais acurado, uma vez que, em português, a palavra “doença contempla os dois significados”. (idem, p.65)

De acordo com Oliveira (2002), pode-se dizer que *illness*, é o equivalente a “perturbação”, é a forma como os indivíduos percebem os sintomas, categorizam e dão atributos a esses sintomas. Em sua experiência, os indivíduos além de atribuir significados à sua doença, articulam caminhos específicos em busca de sua cura. Enfim, *illness* é a “resposta subjetiva do indivíduo à situação de doença, uma resposta que engloba aspectos individuais, sociais e culturais à experiência de estar doente”. (idem, p. 65)

Por outro lado, *disease* é a forma como a experiência da doença (*illness*) é “reinterpretada pelos profissionais de saúde à luz de seus modelos teóricos e que os orienta em seu trabalho clínico” (OLIVEIRA, 2002, p. 65). Uma das atribuições principais do médico é, então, “traduzir” o discurso, os sinais e os sintomas do paciente para chegar ao diagnóstico da doença, ou seja, “decodificar *illness* em *disease*”. (idem, p. 65)

Assim, é estabelecida uma relação entre serviços e usuários, e isso pressupõe uma comunicação entre os dois, permitindo, no momento em que o indivíduo busca atendimento de saúde, o encontro de duas visões de mundo diferentes. (OLIVEIRA, 2002)

Em cada cultura, a doença, a resposta a ela, os indivíduos acometidos por ela, os que se ocupam em tratá-la e as instituições envolvidas, conforme Oliveira (2002), estão

interconectados mediante esse sistema, que também contempla, entre outros elementos, as crenças sobre a origem das doenças, as formas de busca e avaliação do tratamento, os papéis desempenhados e as relações de poder entre todos os envolvidos. Os pacientes e os agentes de cura são componentes básicos do sistema, estando imersos num contexto de significados culturais e de relações, não podendo ser entendidos fora dele. (2002, p. 67)

Assim, para que se estabeleça uma comunicação entre o paciente e o agente de cura, é necessário que ocorra uma troca de significados que possibilite a compreensão de ambas as partes. Isso implica dizer que a comunicação se inscreve como uma construção cultural, já que os significados compartilhados estão incorporados à cultura comum de ambos os lados.

Tanto as crenças quanto os padrões de comportamento dos indivíduos fazem parte desse sistema de atenção à saúde e são, em grande parte, derivados de regras culturais. Neste sentido, Oliveira (2002) afirma que a forma de expressão da cultura é pública, pressupondo, a “existência de ‘protagonistas’ e ‘assistentes’ que se comunicam

entre si a partir de interpretações de códigos socialmente estabelecidos de modo prévio” (idem, p. 68).

Em outras palavras, é a realidade simbólica que permite ao paciente atribuir significados a partir de sua experiência individual, a partir do contexto social e cultural do seu grupo.

Nesse sentido, também é importante a discussão sobre a *Construção Social da Realidade*, abordada por Berger & Luckman (1995), no sentido de tornar claras as relações humanas estabelecidas pelo indivíduo com os outros e com o mundo que o rodeia. “São relações governadas por regras culturais específicas, incorporadas pelos indivíduos, que as provêm de significado e as legitimam perante o grupo social”. (BERGER & LUCKMAN, 1995)

De acordo com Oliveira (2002), é fundamental perceber que a realidade social exerce uma influência decisiva na maneira como cada indivíduo pensa e age diante de uma situação de doença, optando por um determinado tipo de atendimento e avaliando seu resultado. Oliveira (2002) cita a análise de Kleinman (1980, p.38), que afirma

[...] a prática clínica (tradicional e moderna) ocorre em e cria mundos sociais particulares. Crenças sobre doenças, os comportamentos exibidos pelas pessoas doentes – inclusive as suas expectativas frente ao tratamento – e o modo como as pessoas doentes reagem em relação à família e aos profissionais de saúde são todos aspectos da realidade social. Elas, como o próprio sistema de saúde, são construções culturais, moldadas distintamente em diferentes sociedades e nos diferentes contextos sociais dentro dessas mesmas sociedades.

Esta noção, conforme Oliveira (2002) salienta, refere-se ao contexto social que influencia o desenvolvimento da doença e o cuidado clínico estabelecendo, assim, uma “interseção entre as realidades clínica e simbólica, de um lado, e a realidade física e psicobiológica de outro” (idem, p.69). Assim, da mesma maneira que a realidade social, a realidade clínica também está em constante mudança, variando conforme o grupo social.

O que ocorre, então, é uma relação de cumplicidade entre quem presta e quem recebe o serviço, isto é, o serviço de saúde deve ser aceito socialmente, no sentido de poder ser procurado em caso de doença. Isso não implica, contudo, como afirma Oliveira (2002) uma forma “homogeneizada de busca de atendimento”. O que se quer dizer é que,

apesar de o sistema de atenção à saúde ser uma construção coletiva, o padrão de uso do mesmo difere de acordo com o grupo social, com as famílias e mesmo com os indivíduos, dependendo, entre outros fatores,

do grau de instrução da pessoa, de sua religião, de sua ocupação, da rede social a que pertence e, concretamente, das doenças existentes. (OLIVEIRA, 2002, p.69)

A relação que as comunidades estabelecem com os seus serviços de saúde é complexa, pois envolvem aspectos culturais de ambos os lados.

Mas, o sistema de atenção à saúde não se limita ao setor formal. Oliveira (2002) sustenta que esse sistema é composto por três partes: o *setor popular*, o *setor profissional* e o *setor paraprofissional*.

O *setor popular*, em geral, é aquele em que a família e o grupo social mais próximo desempenham papel importante. É um espaço considerado “leigo”, onde a doença começa a ser definida e onde são desencadeados os vários processos de cura. Já o *setor profissional* representa a organização formal da prática de saúde, na maior parte dos casos, tendo a Biomedicina como referência. E por fim, o *setor paraprofissional*, que abrange todas as demais práticas de saúde “não-profissionalizadas”, como erveiros, benzedores, práticas religiosas e outras formas alternativas de cura. Assim, os chamados países desenvolvidos possuem um setor profissional muito vigoroso, ao passo que outros países podem apresentar o setor paraprofissional maior. (OLIVEIRA, 2002, p. 70)

—> Cada paciente está envolvido pela sua cultura, da mesma forma os serviços de saúde e seus profissionais. Então, para se estabelecer uma comunicação entre esses dois pólos é fundamental que os profissionais da saúde percebam, valorizem e entendam que por trás de cada paciente há todo um universo de elementos culturais que dá sustentação à percepção que ele tem de sua doença e do sistema de saúde.

A percepção e comunicação de riscos sanitários estão intensamente condicionados pelas representações sociais sobre saúde e doença, o que implica dizer a forte influência da comunicação social e da mídia na percepção dos indivíduos, assunto que será discutido a seguir.



## 2.2 Comunicação Social, mídia e riscos

A comunicação social influencia na determinação das atitudes dos indivíduos, com suas informações, intervindo de modo essencial na formação e modificação da percepção. Ela desempenha papel relevante no processo de socialização dos indivíduos, ao proporcionar-lhes representações e noções sobre os valores socialmente aceitos, relativos às atividades humanas importantes para um dado grupo ou sociedade (CAMARGO, 2004).

Os efeitos da comunicação social podem ter forte influência nas atitudes e valores, no conhecimento e no comportamento dos indivíduos.

As atitudes, em geral, orientam o comportamento do homem. Conforme Camargo (2004), atitude pode ser definida da seguinte forma:

As atitudes envolvem o que as pessoas pensam, sentem e como elas gostariam de se comportar em relação a um objeto atitudinal. O comportamento não é apenas determinado pelo que as pessoas gostariam de fazer, mas também pelo o que elas pensam que devem fazer, isto é, normas sociais, pelo o que elas geralmente têm feito, isto é, hábitos, e pelas conseqüências esperadas de seu comportamento.

Camargo (2004), partindo de uma conceituação mais delimitada do termo “efeito”, afirma que este

abrange todos os processos que ocorrem na fase pós-comunicativa (como conseqüência da comunicação social) e por outro lado, todos os modos de comportamento que resultam da atenção dada pelo destinatário às mensagens da comunicação social, na fase comunicativa propriamente dita. [...] este conceito pragmático de efeito compreende uma parte da fase comunicativa (o comportamento de comunicação) assim como toda a fase pós-comunicativa. (CAMARGO, 2004)

Nesse contexto, admite-se a influência da comunicação social, como salienta Camargo (2004), na medida em que ela ajuda a estruturar a imagem da realidade social, a organizar elementos novos dessa mesma imagem e a formar opiniões e crenças novas.

O mesmo autor diz que o “processo de comunicação envolve uma percepção seletiva seguida de uma interpretação determinada logo após a exposição de conteúdo” (CAMARGO, 2004). As pessoas percebem, absorvem e lembram o conteúdo de diferentes maneiras, de acordo com certos fatores como seus desejos, motivações e atitudes. Estes fatores caracterizam-se como referentes ao “aspecto psicológico dos seres humanos que afeta a sua exposição a campanhas e a sua recepção da mensagem”. (idem, 2004)

Esse processo de comunicação está vinculado ao contexto histórico e social em que os vários riscos se concretizam. Nesse sentido, Spink (2002) afirma ser de especial interesse a “progressiva expansão das fronteiras espaciais e temporais que fazem com que os riscos possam ser percebidos para além das subjetividades individuais, para além das fronteiras territoriais e até mesmo para além das fronteiras planetárias”. Segundo a autora, são essas transformações associadas aos avanços das tecnologias de comunicação, que possibilitam afirmar que estamos “vivendo uma transição que nos leva do risco como fenômeno focal da sociedade moderna (DOUGLAS, 1992) à sociedade de risco (BECK, 1992)”<sup>8</sup>. (SPINK, 2002)

Dessa maneira, Spink (2002) afirma que a mídia tem um papel fundamental no processo de “ressignificação da noção de risco”,

seja porque é onipresente no mundo contemporâneo (e, portanto, instrumental na conformação da consciência moderna) ou porque confere uma visibilidade sem precedente aos acontecimentos (incluindo aí as novas informações e descobertas) que leva a uma re-configuração das fronteiras entre o espaço público e privado, produzindo novas formas de comunicação e interação (SPINK, 2002).

Spink (2002) define mídia como a “produção institucionalizada e a difusão generalizada de bens simbólicos através da fixação e transmissão de informação e conteúdos simbólicos” (idem, 2002). Trata-se, segundo esta autora, de um sistema cultural complexo que implica tanto a *dimensão simbólica*, “relacionada com a produção, armazenagem e circulação de materiais que têm significado para os indivíduos que os produzem e recebem”, como a *dimensão contextual*, “que leva a considerar seus produtos como fenômenos sociais situados em contextos de aspectos técnicos e comunicativos, com propriedades estruturadas e estruturantes”. (SPINK, 2002)

Segundo Medrado (1999), os recentes avanços tecnológicos têm trazido mudanças importantes na comunicação da mídia, introduzindo “transformações substantivas nas formas de experienciar a subjetividade que podem ser apreendidas a partir das novas possibilidades de interação”. O mesmo autor afirma que além das categorias clássicas da comunicação face-a-face e mediada pela tecnologia, a interação da mídia passa a incluir também a “quase-interação-mediada”. (MEDRADO, 1999)

Medrado (1999) designa a *quase-interação-mediada* referente às relações sociais produzidas com o advento da comunicação de massa nos seguintes termos:

---

<sup>8</sup> Douglas (2002) e Beck (1992) foram citados por Spink (2002)

Como na interação mediada, a comunicação se processa rompendo barreiras espaciais e/ou temporais, mas difere em dois aspectos: primeiro, porque a comunicação não é dirigida especificamente a uma pessoa (mas a um outro generalizado); segundo, porque o diálogo entre os falantes não é imediatamente recíproco, como em uma comunicação pelo telefone. Na quase-interação-mediada, os participantes não dispõem da troca direta, podendo haver uma expressiva lacuna temporal entre a emissão e a recepção, por exemplo: livros, jornais, revistas, televisão e sites da Internet.. (MEDRADO, 1999)

Partindo do pressuposto de que as interações são sempre mediadas, seja por dispositivos eletrônicos ou pela diversidade de mecanismos (instituições, amigos, leituras, etc.), as expressões *mediada* e *quase-mediada* são empregadas por Medrado (1999) para demarcar níveis distintos de interação humana gerados pela inovação tecnológica.

A partir de tal ótica, é possível afirmar que além de ser um veículo poderoso que cria e faz circular conteúdos simbólicos, a mídia tem um poder transformador na reestruturação dos espaços de interação propiciando novas configurações aos esforços de produção de sentido.

### 2.2.1 A influência da mídia na produção de sentidos sobre os riscos

A produção de sentido sobre o risco, as práticas sociais do cotidiano, as transformações históricas dos repertórios de risco e a centralidade da mídia na criação de espaços de significação integram-se, através da produção de sentido no cotidiano da vida das pessoas. (SPINK, 2002).

Spink (2002) afirma que *produção de sentidos* é tomada como

fenômeno lingüístico (na medida em que a linguagem é uma prática social geradora de sentido) que se expressa nas práticas discursivas que atravessam o cotidiano colocando em movimento os repertórios interpretativos culturalmente disponíveis. Trata-se de referencial ancorado no construcionismo e alinhado aos psicólogos sociais que trabalham de formas variadas com práticas discursivas. (SPINK, 2002)

Dessa forma, Spink (2002) salienta que o “sentido” no cotidiano decorre do uso que as pessoas fazem, em suas “práticas discursivas, dos *repertórios interpretativos*” que dispõem. A mesma autora define *repertórios interpretativos* como

conjuntos de termos, descrições, lugares comuns e figuras de linguagem que estão frequentemente agrupadas em torno de metáforas ou imagens,



utilizando construções e estilos gramaticais próprios. São as unidades de construção dos discursos e demarcam o rol de possibilidades das construções discursivas. (SPINK, 2002)

A proposição de que a produção de sentido ocorre na ação social, está relacionado, segundo Spink (2002), com as expectativas e pressupostos que o indivíduo traz para a situação; com a valorização da presença do outro (real ou imaginada) e a onipresença da linguagem na perspectiva das práticas discursivas, ou seja, as maneiras a partir das quais as pessoas produzem sentidos e se posicionam em relações sociais cotidianas.

A mídia possibilita mapear os repertórios disponíveis para dar sentido aos riscos no mundo contemporâneo. Assim, produção de sentidos resulta

da confluência de contextos variados: os significados mutantes dos repertórios disponíveis no tempo longo da história, os contextos disciplinares que os localizam no âmbito da linguagem social própria dos diferentes domínios de saber-fazer ou ainda o contexto da notícia na perspectiva da cultura jornalística. (SPINK, 2002)

O resultado dessa confluência de contextos, conforme a autora, é que o risco ora é usado como sinônimo de perigo que se corre, ora é elemento formal do cálculo de possibilidades.

Analisando a linguagem dos riscos no decorrer da história, Spink (2002) verifica dois movimentos contrastantes. De um lado, risco é usado na perspectiva da “responsabilização e culpabilização” (idem, 2002), num esforço de colocar ordem diante da complexidade crescente da sociedade globalizada. Essa é a perspectiva de “gerenciamento dos riscos, uma estratégia de governamentalidade” (idem, 2002) que se faz presente nos discursos da saúde, da segurança, da economia e da política. De outro lado, “risco é adrenalina e busca dos desafios intrínsecos às novas modalidades desportivas que emerge em contraposição aos esforços de ordenação dos espaços sociais a que se presta o risco passível de cálculo e gerenciamento” (idem, 2002). Esses dois movimentos, segundo a autora, estão numa relação de tensão, mais do que em confronto.

Entretanto, na perspectiva dos diferentes domínios, Spink (2002) salienta que o uso da linguagem dos riscos apresenta diferenças consideráveis na forma em que risco é abordado pela mídia, nas diversas áreas. Nos domínios onde a análise dos riscos já conta com longa tradição – a saúde, a economia, a tecnologia – risco é em geral abordado em sua dimensão quantitativa. Nesses domínios, segundo a autora, fala-se em probabilidade ou

chance de ocorrência e analisam-se os fatores de risco. “Mas mesmo aí há diferenças no âmbito dos vários domínios” (idem, 2002). A autora utiliza a saúde como primeiro exemplo, em que se fala em probabilidades e chances no que diz respeito à gravidez ou câncer; mas em *problemas* quando se trata de saúde mental. Um segundo exemplo é na economia, onde impera a linguagem quantitativa quando o assunto é investimento, mas ao “abordar as medidas de proteção por parte do governo, volta-se a usar a linguagem do perigo”. (SPINK, 2002)

### 2.3 Pré-natal enquanto espaço viabilizador na comunicação e gestão dos riscos

De acordo com Silva (2003), o controle pré-natal deve ter início precoce, ter cobertura universal, ser realizado de forma periódica, estar integrado com as demais ações preventivas e curativas, e deve ser observado um número mínimo de consultas.

O diagnóstico pré-natal de doenças genéticas é ainda um procedimento relativamente caro e cresceu rapidamente com técnicas cada vez mais desenvolvidas e, assim proceder a diagnósticos mais precisos. Segundo Silva (2003), com o aprimoramento dessas técnicas, a “medicina pôde desenvolver métodos de tratamento intra-útero e de correções fetais, conduzindo a esse novo e promissor campo, que foi denominado medicina fetal”. (SILVA, 2003)

Embora sejam inúmeros os avanços no que diz respeito aos métodos laboratoriais da genética, ainda não é possível a confirmação do diagnóstico da doença congênita Fibrose Cística no período pré-natal. Com efeito, um dos grandes problemas apontado por familiares de portadores da enfermidade é justamente a penosa trajetória até o diagnóstico certo, pois, os sintomas podem inicialmente não chamar a devida atenção. Alguns pais são pegos realmente de surpresa, porque fica difícil acreditar que os seus bebês, aparentemente saudáveis, tenham uma doença grave. (SILVA, 2003)

Um dos obstáculos apontados é que a doença ainda é bastante desconhecida da população. Assim, segundo o Ministério da Saúde, o diagnóstico precoce precisa ser realizado por meio da Triagem Neonatal (Teste do Pezinho) e confirmado em outros exames laboratoriais. A intenção é permitir o diagnóstico e tratamento precoce da doença, melhorando a qualidade de vida dos portadores. (BRASIL, 2002)

Outro aspecto agravante, segundo Silva (2003) é a desinformação dos pais, e até de médicos sobre o Teste do Pezinho e a sua importância. Existem pessoas que

acreditam ser o “Teste do Pezinho o ‘carimbo’ do pé do bebê e, se o Hospital/Maternidade libera as mães sem realizar a coleta, elas acabam acreditando que seus filhos já fizeram o teste”. (SILVA, 2003)

Há também o fato da mãe não levar o filho para a Unidade de Saúde ou ao próprio Hospital para coletar o sangue, por desinformação, ou por medo, ou por dó, porque vai doer.

Silva (2003) salienta que há conhecimento de casos em que os resultados do teste foram muito elevados, apontando grande probabilidade de confirmação positiva já no exame realizado em coleta na alta precoce e, que os pais não procuraram a Unidade de Saúde para repetição; assim como casos de pais que não coletaram na alta hospitalar e que só procuraram a Unidade de Saúde para primeira coleta quando o bebê já contava mais idade, implicando no risco de já haver se instalado alguma seqüela ou outra complicação. Na maioria das vezes os pais acreditam que com o seu filho nada de mal acontecerá. Ninguém está imune, a única garantia em relação à prevenção das seqüelas dessas doenças é o “Teste do Pezinho”. (SILVA, 2003)

Frequentemente, a desinformação é consequência da própria assistência desqualificada no período pré-natal. Silva (2003) aponta algumas das inúmeras dificuldades existentes:

como o pouco interesse e conhecimento dos médicos pediatras (especialmente nos berçários); o conhecimento reduzido da técnica de coleta pelo enfermeiro e equipe de enfermagem; ausência de profissionais capacitados em termos de conhecimentos e informação sobre o teste; a dificuldade econômica da saúde pública; a pouca divulgação do PNTN – “Teste do Pezinho” na imprensa escrita, falada, e televisionada; a falta de comunicação entre os profissionais de saúde e o usuário; o desconhecimento pelo usuário dos seus direitos e deveres como cidadão; a dificuldade para se acreditar e se efetivar a prevenção; a falta de sensibilidade do profissional de saúde e as vezes, até mesmo o descaso, pela ignorância sobre o “Teste do Pezinho”. (SILVA, 2003)

No entanto, é esse profissional de saúde que, desde o pré-natal, nas Unidades Básicas de Saúde, deveria informar e orientar os pais que quando seu filho nascer, obrigatoriamente, deverá realizar o exame chamado “Teste do Pezinho”, em tempo hábil, para que, caso apresente positividade para o diagnóstico, inicie o tratamento o mais precocemente possível, lembrando que este exame é gratuito e exigido por lei. Assim, os futuros pais já estarão informados e cientes de que deverão exigir o exame quando seu filho nascer.

### **2.3.1 O aconselhamento genético e a responsabilidade médica**

Segundo Ramalho (2002), muitos clínicos brasileiros ainda percebem o aconselhamento genético dos pacientes ou de seus pais como um procedimento “secundário, opcional ou de responsabilidade exclusiva do geneticista” (RAMALHO, 2002). No entanto, a possibilidade de uma alteração genética ter caráter hereditário acrescenta componentes adicionais à conduta clínica e à responsabilidade médica. De fato, as pessoas que apresentam risco de gerar filhos com tais doenças têm o direito de ser informadas, por meio do aconselhamento genético, a respeito dos aspectos hereditários e demais implicações clínicas do problema em questão. “O aconselhamento genético é, portanto, um componente importante da conduta médica, sendo a sua omissão uma falha grave”. (idem, 2002)

Ramalho (2002) analisa que em casos de “reocorrência de um problema hereditário na prole, os casais que não tinham consciência prévia do risco podem sentir-se privados de informações e lesados em seu direito de escolha”. Nesses casos, segundo o mesmo autor, o nascimento de mais uma criança com a mesma enfermidade hereditária já não é considerado, por esses casais, uma fatalidade, mas uma injustiça. Por outro lado, o aconselhamento genético apresenta importantes “implicações psicológicas, sociais e jurídicas, acarretando um alto grau de responsabilidade às instituições e aos clínicos que a oferecem” (idem, 2002). Assim sendo, é imprescindível que ele seja fornecido por “profissionais habilitados e com experiência, dentro dos mais rigorosos padrões éticos e científicos”.(idem, 2002)

### **2.3.2 O caráter assistencial do aconselhamento genético**

De acordo com Ramalho (2002), um aspecto importante do aconselhamento genético é o seu objetivo assistencial, uma vez que se trata de um processo que permite a indivíduos ou famílias a tomada de decisões “conscientes e equilibradas a respeito da procriação”. (idem, 2002)

Ramalho (2002) identifica que o objetivo assistencial desse aconselhamento pode ter ou não conseqüências preventivas ou eugênicas. Os indivíduos são conscientizados do problema, sem ser privados do seu direito de decisão reprodutiva. Para que isso possa ocorrer, Ramalho (2002) afirma ser

fundamental que o profissional que atue em aconselhamento genético assuma uma postura não diretiva e não coerciva e discuta com os clientes vários aspectos além do risco genético em si, tais como tratamento disponível e a sua eficiência, o grau de sofrimento físico, psicológico e social imposto pela doença, o prognóstico, a importância do tratamento precoce, etc.

Conforme Ramalho (2002), os “princípios do aconselhamento genético, ao contrário do que acontece com os princípios eugênicos, visam, primordialmente, a defesa dos interesses dos pacientes e das famílias, e não os da sociedade”.

O aconselhamento genético não pode estar baseado apenas em hipóteses diagnósticas, sendo necessário estabelecer um diagnóstico preciso para o problema em questão. A triagem neonatal deve ser complementada, portanto, pela confirmação diagnóstica posterior, procedimento, aliás, ressaltado pela Portaria MS 822/01, assunto abordado a seguir.

## **CAPÍTULO III - As representações e a comunicação de risco na área de doenças congênitas: o caso da triagem da Fibrose Cística**

### **3.1 Metodologia**

#### **3.1.1 Estratégia Metodológica**

No presente estudo, a estratégia metodológica consiste em uma pesquisa de natureza exploratória, na medida em que se pretende identificar e discutir dimensões sociais relevantes da percepção e comunicação dos riscos vinculados à detecção de doenças congênitas, em particular da Fibrose Cística, enfatizando o ponto de vista das mulheres gestantes e mães, cujo filho (a) encontra-se em investigação laboratorial da FC, não tendo como preocupação provar hipóteses. Isso obedece à necessidade de mapear fatores que ainda são pouco conhecidos devido à quase ausência de antecedentes de pesquisa em torno das dimensões sociais do tema, conforme foi constatado na revisão bibliográfica efetuada como parte da pesquisa.

#### **3.1.2 Instrumentos de pesquisa e coleta de dados**

A pesquisa foi realizada no município de Florianópolis – SC, entre os meses de março e julho de 2006.

Quanto às técnicas de coleta de dados, realizaram-se:

- 1) Uma pesquisa documental sobre as características epidemiológicas da doença e sobre a estrutura e funcionamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal, em Santa Catarina, que inclui materiais tais como: Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal; materiais disponibilizados pelo SRTN/SC; consulta de informações adicionais sobre a Fibrose Cística, disponível no site da ABRAM e ACAM; artigos e livros relacionados à temática de estudo, entre outros; e
- 2) Entrevistas focalizadas a 8 (oito) mulheres gestantes e 2 (duas) mães, cujo filho (a) encontra-se em investigação laboratorial para diagnóstico da FC, no SRTN/SC.



O instrumento de coleta das informações foi a entrevista individual semi-estruturada, de cunho exploratório, guiada por um roteiro<sup>9</sup> que continha questões norteadoras sobre o assunto.

Optou-se pela entrevista porque ela permite ao entrevistado a livre expressão de suas idéias, seus conceitos e suas representações.

O critério de escolha das entrevistadas foi: estar em período gestacional e, no caso das mães, o filho deveria estar no SRTN para investigação da FC.

Fez-se o registro das informações por via de gravações, mediante autorização do entrevistado que assinou um termo livre e esclarecido<sup>10</sup>.

As entrevistadas que aceitaram participar da pesquisa foram esclarecidas sobre o objetivo e a finalidade deste estudo e que também teriam seus nomes ou dados pessoais mantidos em sigilo e no anonimato.

Após coleta dos depoimentos, os mesmos foram transcritos, na íntegra, para analisar posteriormente as representações e opiniões a respeito da doença e do risco de adoecer dos próprios filhos.

Devido ao caráter exploratório e interpretativo do estudo, o tamanho da amostra foi definido pelo critério de saturação das informações. Foram realizadas 10 (dez) entrevistas ao todo, sendo 8 (oito) entrevistas com mulheres gestantes e 2 (duas) entrevistas com mães, cujo filho (a) encontrava-se em investigação laboratorial no SRTN. Todas as entrevistadas residem no município de Florianópolis/SC.

Os resultados obtidos não constituem conclusões, mas sim indagações, que poderão ser utilizadas como ponto de partida para outras investigações.

---

<sup>9</sup> **Apêndice B** – Roteiro de entrevista com mulheres gestantes

**Apêndice C** - Roteiro de entrevista com mães, cujo filho encontra-se em investigação laboratorial para confirmação do diagnóstico de fibrose cística.

<sup>10</sup> **Apêndice A** – Termo de Livre Consentimento



### 3.2 Tecnologia de gestão neonatal do risco de Fibrose Cística

A triagem neonatal (TN), ou mais conhecida como “Teste do Pezinho”, é um dos vários programas de triagem populacional existentes. Atualmente, é empregada para o diagnóstico precoce (no período neonatal, ou seja, entre 0 a 28 dias de vida) de doenças genéticas – a Fibrose Cística, por exemplo.

Conforme Souza (2002), como a TN é uma estratégia de prevenção (entendida como prevenção do óbito e/ou de incapacidade, ou melhora da qualidade de vida) de doenças genéticas que age sobre o “fenótipo e não sobre o genótipo, não carrega consigo as conotações eugênicas <sup>11</sup> associadas, por exemplo, ao diagnóstico pré-natal” (SOUZA, 2002). Isto certamente faz com que ela seja bem aceita pela população em geral.

Importante ressaltar, entretanto, como qualquer método de rastreio, a TN acaba também por colocar sob suspeita crianças que, na realidade, são “normais” (falso-positivos). A ansiedade gerada por um resultado alterado (na maioria das vezes falsamente alterado) é uma complicação que deve ser levada em consideração no momento da implantação e/ou análise de um programa de TN, pois, este tipo de dano psicológico poderia ser diminuído pela informação: todos os pais deveriam ser informados, antes da coleta da TN, sobre as doenças que estão sendo pesquisadas, sobre a chance de ocorrência de falso-negativos e falso-positivos, e sobre a eventual necessidade de coleta de amostra de sangue do recém-nascido. (SOUZA, 2002)

Desde a década de 60, a Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza a importância da realização dos programas populacionais de Triagem Neonatal, especificamente nos países em desenvolvimento, além de criar critérios para a realização dos mesmos<sup>12</sup>.

Os programas de Triagem Neonatal iniciaram-se em diversos países na década de 60, e no Brasil, a primeira tentativa ocorreu em 1976, na cidade de São Paulo, em uma associação dedicada ao atendimento a crianças portadoras de deficiência mental (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE/SP), numa iniciativa pioneira na

---

<sup>11</sup> Segundo o dicionário Michaelis – Moderno Dicionário da Língua Portuguesa - “Eugênico: adj (eugenia+ico) 1 Que diz respeito à eugenia que é o conjunto das técnicas aplicadas para a melhora genética da espécie humana. 2 Apropriado para a produção de boa prole. 3 Que visa ao melhoramento da raça”. Disponível em: <http://www.babylon.com>. Acesso em: 21/07/2006.

<sup>12</sup> Os dados históricos da criação do PNTN, apresentados nesse estudo, foram pesquisados no *Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal* – Ministério da Saúde, 2002.

América Latina. Inicialmente realizava-se somente o diagnóstico de Fenilcetonúria, porém, a partir de 1980 incorporou-se a detecção precoce do Hipotireoidismo Congênito.

Na década de 80, houve amparo legal para realização dos programas de Triagem Neonatal em poucos estados brasileiros como São Paulo (Lei Estadual n ° 3.914/1983) e Paraná (Lei Estadual n ° 867/1987). Mas foi com a Lei Federal n ° 8.069, de 13 de julho de 1990, Art.nº. 10 (Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA) <sup>13</sup> que houve a tentativa inicial de formalização da obrigatoriedade dos testes em todo o território nacional:

Art.nº. 10. Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes públicos e particulares são obrigados a proceder a exames visando a diagnóstico e terapêutica de anormalidade de metabolismo do recém - nascido, bem como prestar orientações aos pais.

Buscando efetivar e garantir os direitos da criança e do adolescente a Triagem Neonatal – Teste do Pezinho – foi incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) no ano de 1992 (Portaria GM/MS n °. 22, de 15 de janeiro de 1992) com uma legislação que determinava a obrigatoriedade do teste em todos os recém - nascidos vivos e, incluía a avaliação para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito. Portaria GM/MS n ° 22, de 15 de janeiro de 1992:

Torna obrigatória a inclusão no planejamento das ações de saúde dos estados, municípios e Distrito Federal, públicos e particulares contratados em caráter complementar, do programa de diagnóstico precoce de Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito.

Apesar da legislação, a implantação dos diversos serviços de Triagem Neonatal surgiu devido à iniciativa particular em alguns poucos estados do Brasil. Esta situação trouxe como consequência a falta de integração entre os diversos serviços, ausência de rotinas uniformes estabelecidas, a diversidade de patologias triadas e a baixa cobertura populacional. (BRASIL, 2002)

Em setembro de 1999, foi fundada a Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal com a finalidade de reunir os diversos serviços existentes e profissionais ligados à área. Considera-se este um grande progresso na Triagem Neonatal no Brasil, pois dentre seus objetivos gerais destacam-se: *“congregar profissionais de saúde e atividades correlatas relacionadas à Triagem Neonatal; estimular o estudo e a pesquisa no campo da Triagem*

<sup>13</sup> Anexo I - Lei Federal n ° 8.069, de 13 de julho de 1990. Capítulo I – Do direito a vida e a saúde.

*Neonatal, diagnósticos de doenças genéticas, metabólicas, endócrinas, infecciosas e outras que possam prejudicar o desenvolvimento somático, neurológico e/ou psíquico do recém-nascido e seu tratamento, cooperar com os poderes públicos quanto as medidas adequadas a proteção da Saúde Pública, no campo da Triagem Neonatal; além de promover eventos científicos objetivando a aproximação e o intercâmbio de informações”.* (BRASIL, 2002)

No ano de 2001, através da Secretaria de Assistência à Saúde, o Ministério da Saúde empenhou-se na reavaliação da Triagem Neonatal no SUS, o que culminou na publicação da Portaria Ministerial (Portaria GM/MS n.º 822, de 06 de junho de 2001 <sup>14</sup>) que criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). (BRASIL, 2002)

Até a data da criação do PNTN, o governo brasileiro custeava somente os exames de triagem iniciais, ficando todo o custo restante do programa por conta da iniciativa particular de cada serviço. Com o PNTN, recursos governamentais foram destinados ao pagamento dos exames de triagem propriamente ditos, exames confirmatórios, os necessários para diagnóstico tardio (para pacientes que não foram triados no período Neonatal) e ainda o pagamento do acompanhamento dos pacientes nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN). (BRASIL, 2002)

O PNTN funciona de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos Estados, Distrito Federal e Municípios através da criação de uma Rede Estadual de Triagem Neonatal, tendo como unidade central os Serviços de Referência em Triagem Neonatal, que são os instrumentos ordenadores e orientadores de toda a rede local de triagem neonatal. De acordo com a respectiva fase de implantação, o Programa desenvolve ações de triagem neonatal, diagnóstico, acompanhamento e tratamento das seguintes doenças congênitas: *Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística*. (BRASIL, 2002)

A estrutura do PNTN está baseada no credenciamento de Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), pelo menos um em cada estado brasileiro, com a responsabilidade de:

- Organizar a rede estadual de coleta vinculada a um laboratório específico de Triagem Neonatal, junto com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde;
- Utilizar um laboratório especializado em Triagem Neonatal;

---

<sup>14</sup> Anexo II - Portaria GM/MS n.º 822, de 06 de junho de 2001.

- Implantar o ambulatório multidisciplinar para atendimento e seguimento dos pacientes triados;
- Estabelecer vínculo com a rede de assistência hospitalar complementar;
- Utilizar um sistema informatizado que gerencie todo o Programa e gere os relatórios que irão alimentar o Banco de Dados do PNTN.

Para dar suporte de financiamento a todas essas atividades e viabilizar economicamente sua realização, o Ministério da Saúde incluiu em Tabela do SUS (Portaria SAS nº 223, de 22 de julho de 2001) todos os procedimentos necessários e sua respectiva remuneração. (BRASIL, 2002)

No entanto, o número de centros de referência ainda é restrito, e eles abrangem áreas geográficas extensas, tendo grande clientela sob sua responsabilidade, o que permite supor um expressivo problema de acesso dos doentes e suas famílias a esses mesmos centros, do que decorre, por exemplo, o diagnóstico tardio.

### 3.2.1 Aspectos demográficos e epidemiológicos em Santa Catarina<sup>15</sup>

O Serviço de Referência em Triagem Neonatal é destinado à operacionalização, execução e controle do PNTN, na sua área de abrangência, desde a coleta, realização de exames, busca ativa, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos positivos detectados. (BRASIL, 2002)

O Hospital Infantil Joana de Gusmão, localizado em Florianópolis, é a instituição no Estado de Santa Catarina credenciada pelo Ministério da Saúde, que contempla o Serviço de Referência em Triagem Neonatal a fim de atender a totalidade dos recém-nascidos vivos de todo o Estado.

O SRTN de Santa Catarina dispõe de equipe multiprofissional especializada nos atendimentos ao recém-nascido triado para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística. Além dessas quatro patologias, propostas pelo PNTN, o Estado de Santa Catarina, através do Programa Estadual, também realiza a triagem da *hiperplasia adrenal congênita*. Segue a principal característica de cada patologia triada pelo SRTN:

<sup>15</sup> Os dados, aqui apresentados, foram pesquisados através de materiais e informações adicionais disponibilizados pelos profissionais atuantes no SRTN de Santa Catarina.

- **Hiperplasia Adrenal Congênita:** é uma doença que não diagnosticada pode levar a morte por desidratação por crise de perda de sal.
- **Hipotireoidismo Congênito:** é uma doença causada pela deficiência de produção dos hormônios da Tireóide. Se não tratada leva ao retardo mental.
- **Fenilcetonúria:** é uma doença do metabolismo das proteínas. Se não tratada leva ao retardo mental. Se tratada precocemente evita o retardo mental.
- **Fibrose Cística ou Mucoviscidose:** é uma doença hereditária que afeta as glândulas secretoras do corpo gerando problemas nos pulmões, pâncreas, fígado, sistema digestivo e reprodutor. Nesta doença a criança produz um muco muito viscoso que prejudica a respiração e a absorção dos alimentos.
- **Hemoglobinopatias – Doença Falciforme:** são doenças onde a criança nasce com hemoglobinas defeituosas e que prejudicam o transporte do oxigênio no sangue. A doença leva a criança a um quadro de anemia, e lesões em órgãos como o cérebro, ossos, pulmões, rins e outros.

Cumprindo a exigência do laboratório especializado, o SRTN dispõe do LACEN (Laboratório Central/ Fpolis-SC) apto à realização dos exames de triagem (Teste do Pezinho) e confirmação diagnóstica das cinco patologias, por biologia molecular. No caso da fibrose cística, a confirmação diagnóstica só será possível após realização do teste do suor e estudo genético.

Para a coleta de amostras de Teste do Pezinho, os postos de coleta (unidades de saúde, maternidades, APAEs) dos municípios de Santa Catarina, participante do Programa, recebem do LACEN o material para a coleta de amostras para cada criança. Por sua vez, os postos de coleta realizam o registro dos dados de todas as crianças, cujas amostras serão enviadas ao LACEN.

Segundo disposto no Manual de Normas técnicas do PNTN, a coleta de sangue para o Teste do Pezinho não deve ocorrer antes dos três dias de vida da criança, pois poderá obter resultados falsos positivos e falso-negativos. O ideal para coleta de sangue deve ocorrer até o 7º dia de vida da criança, pois o diagnóstico precoce pode evitar complicações graves e até o risco de óbito nas primeiras semanas de vida. (BRASIL, 2002)

Ocorrem determinadas situações em que há necessidade de reconvocar para uma 2º ou 3º coleta. A reconvocação é realizada por telefone e acontece quando: a 1º coleta for mal realizada ou quando os resultados estão fora dos padrões de normalidade.



O SRTN conta com Ambulatório Especializado Multidisciplinar, que realiza a orientação familiar, o acompanhamento e tratamento dos pacientes triados nas cinco doenças congênitas.

Após confirmação diagnóstica, todos os pacientes triados no PNTN são imediatamente atendidos pela equipe multidisciplinar do SRTN, utilizando-se das instalações físicas do HIJG.

As atribuições de cada membro da equipe multidisciplinar são bem definidas e são complementares nas ações conjuntas do programa de Triagem Neonatal, variando de acordo com a patologia a ser acompanhada.

O Serviço Social, em sua prática vinculada ao Programa Estadual de Triagem Neonatal é recente, tendo sido iniciado em 2002.

Segundo o Manual de Normas do PNTN (BRASIL, 2002 p. 49), ao assistente social cabe a função da *“busca ativa dos pacientes rastreados; realizar o diagnóstico socioeconômico-cultural de suas famílias; propiciar a integração e adaptação dos mesmos em sua comunidade de origem e o auxílio na captação de recursos na comunidade, quando necessário”*.

O SRTN, articulado à Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina, conta com uma rede assistencial complementar. Com o objetivo de garantir o atendimento integral e integrado aos pacientes triados no Serviço de Referência, permitindo a facilidade e maior agilidade no acompanhamento e tratamento de doenças congênitas. O SRTN, instalado no HIJG, conta com serviços como:

- Serviço Ambulatorial Especializado em Fibrose cística
- A rede hospitalar credenciada para o atendimento emergencial, internamento e UTI para pacientes triados portadores de doenças congênitas.
- E o Laboratório Ciência credenciado pelo PNTN e instalado nas dependências no HIJG, onde são realizados alguns exames como, por exemplo, o Teste do Suor para a investigação de Fibrose Cística.

O SRTN de Santa Catarina conta com presença de um geneticista, capacitado para realizar orientação sobre o risco de recorrência das patologias congênitas nas famílias, realizando o Aconselhamento Genético, pois o fato de ter ocorrido com aquele indivíduo ou família abre a possibilidade de vir a recorrer.

### 3.2.3 Dispositivos institucionais de comunicação e gestão dos riscos associados à Fibrose Cística

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose, é uma doença genética hereditária grave e sem cura, mais comum entre as populações caucasianas (indivíduos de origem européia), com incidência maior em recém-nascidos. É recessiva, ou seja, só se manifesta quando a criança recebe genes defeituosos de ambos os pais, sendo que esses não necessariamente precisam manifestá-la para transmiti-la aos filhos. A Fibrose Cística provoca uma dificuldade na distribuição de enzimas digestivas e outras substâncias, levando ao mau funcionamento de órgãos como pâncreas, pulmão e pele e, muitas vezes, atinge o sistema reprodutor. Seus sintomas, como tosse crônica e com catarro, são muitas vezes confundidos com asma e bronquite. A doença também favorece a proliferação de bactérias. A criança atingida pode apresentar diarreia e subnutrição – muitos alimentos não são digeridos. (ABRAM, 2004)

A sobrevida dos pacientes tem aumentado a cada ano e, estima-se que as crianças nascidas na década de 90 tenham uma expectativa, no caso dos EUA, de 31 anos<sup>16</sup>.

Devido à extensa variabilidade de manifestações da FC, o diagnóstico precoce requer testes de rastreamento. Atualmente, o teste de rastreamento utilizado é o “*Teste do Pezinho*” que consiste na dosagem de tripsina imunorreativa (IRT), isto é, a avaliação do nível de atividade no sangue da enzima pancreática tripsina que aparece no sangue devido à obstrução dos canalículos pancreáticos. Referente ao teste do pezinho, se um primeiro teste constar alterado deve-se solicitar um segundo entre 15 e 30 dias de vida da criança. Se este também for alterado deve ser realizada coleta do suor (Teste do Suor) da pele da criança estimulado pela pilocarpina e a dosagem de eletrólitos (sódio e cloro). O cuidado de obter três coletas de suor é necessário para evitar erro no diagnóstico. Existe ainda, a possibilidade de fazer o teste genético para avaliar a presença de alterações cromossômicas. (ACAM, 2004)

O *diagnóstico da Fibrose Cística, em Santa Catarina*<sup>17</sup>, iniciou-se com a introdução do teste de eletrólitos no suor com coleta estimulada por pilocarpina no ano de 1977. O método passou a ser utilizado pelos pediatras do Hospital Edith Gama Ramos e, a

<sup>16</sup> Dados retirados do site da ABRAM. Disponível em: <http://www.abram.org.br/> Acesso em: 15/06/2005.

<sup>17</sup> Os dados sobre o histórico da Fibrose Cística em Santa Catarina foram obtidos através do Projeto Piloto sobre o diagnóstico da FC em Santa Catarina, apresentado à Secretaria da Saúde do Estado de Santa Catarina por uma equipe de médicos Pediatras Especialistas e profissionais do Laboratório Central, em novembro de 2002.



partir de 1980, no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), que passou a ser o novo Centro de Pediatria na cidade de Florianópolis, capital do Estado de Santa Catarina.

Com o objetivo de desenvolver um sistema integrado de ajuda à família e ao portador de FC, a ACAM (Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico) foi fundada em 25 de junho de 1991 por pais e alguns multiprofissionais. A ACAM é uma associação sem fins lucrativos, formada por pais, amigos e profissionais de saúde, com o objetivo de amparar os portadores de Fibrose Cística, auxiliando-os no tratamento e na busca de uma melhor qualidade de vida. A ACAM contempla os serviços de distribuição de medicamentos de alto custo fornecidos gratuitamente pelo Estado (SC e Federal); farmácia de baixo custo; facilitação de equipamentos de alto custo para tratamento domiciliar; eventos beneficentes para arrecadação de recursos e divulgação da doença; atendimento aos pacientes através de equipes multidisciplinares, com agendamento de consultas: pneumologistas, psicólogos e nutricionistas; serviços de aconselhamento genético em convênio com a UFSC (Universidade Federal de Santa Catarina); esclarecimentos sobre a doença aos associados, através de palestras médicas nas reuniões mensais; distribuição gratuita de informativos aos associados, profissionais e colaboradores.

O governo federal incluiu a Fibrose Cística entre as doenças que devem ser triadas no Programa Nacional de Triagem Neonatal, por meio da Portaria 822, assinada em 6 de junho de 2001, pelo então Ministro da Saúde José Serra. Mas apenas os estados do Paraná, Santa Catarina e Minas Gerais já o fazem.

Santa Catarina foi um dos primeiros Estados da federação a implantar o Programa de Triagem Neonatal para Fibrose Cística. O programa, funcionando em conjunto com o Teste do Pezinho para Fenilcetonúria, Hiperplasia Adrenal Congênita, Doença Falciforme e Hipotireoidismo Congênito, está organizado com a estrutura da Secretária da Saúde; o LACEN (Laboratório Central) e o Hospital Infantil Joana de Gusmão, com a integração de diversos profissionais como: médicos, bioquímicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem, assistente social e pessoal de apoio.

A confirmação laboratorial da FC<sup>18</sup> é realizada através do:

Teste do suor – é considerado o padrão ouro para o diagnóstico da FC. Consiste na dosagem quantitativa de *cloro/ sódio*<sup>19</sup> no suor coletado pela técnica da iontoforese por

<sup>18</sup> Dados pesquisados em materiais disponibilizados pelo SRTN/SC

<sup>19</sup> **Valor referência:** valores acima de 60 mmol/L para o cloro e superior a 50 mmol/L para o sódio determinam a positividade.

pilocarpina. O teste deverá obter três coletas de suor, sendo que o diagnóstico da FC é baseado em, pelo menos, dois testes positivos realizados em ocasiões diferentes, associados à apresentação clínica sugestiva ou histórico familiar.

Teste genético – é importante ressaltar que este teste não é conclusivo. Já foram descritas mais de 1000 mutações diferentes no gene CFTR e, portanto, a triagem de todas as mutações é inviável. A fibrose cística (FC) do pâncreas ou Mucoviscidose é uma das doenças genéticas mais comuns, tendo um padrão de herança autossômico recessivo. O teste genético pode detectar a mutação da FC por meio de amostras de sangue em análise das mutações mais comuns do gene CFTR por PCR e digestão com enzima de restrição, seguida de eletroforese em gel de poliacrilamida de alta resolução. Se as mutações mais comuns não forem encontradas, passa-se à triagem das mais raras.

Tratamento especializado – a complexidade do tratamento da Fibrose Cística demonstra ser indispensável que o paciente seja encaminhado a um Centro Especializado e Multiprofissional.

Não há registros precisos dos casos no Brasil. O Ministério da Saúde afirma, baseado em dados do Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística, que a incidência é de um caso para cada 2500 nascidos vivos. Contudo Salmo Raskin acha esse índice muito alto. Ele promoveu uma pesquisa em cinco estados brasileiros: Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, São Paulo e Minas Gerais e concluiu que a incidência média da região é de 0,013%. O estudo também apontou que um em cada 44 habitantes dos locais estudados é portador do gene e pode transmiti-lo a seus filhos. Entretanto o pesquisador alerta que esse dado não é representativo do Brasil, já que há uma incidência maior da doença entre os caucasianos (brancos) e os estados estudados concentram a maior porcentagem dessa população no país<sup>20</sup>.

No Estado de Santa Catarina, segundo ACAM, o registro é de 80 pacientes com FC, ilustrado na tabela a seguir:

---

<sup>20</sup> Dados retirados do site disponível em: <http://www.ciranda.org.br>. Acesso em: 15/07/2006.

**Tabela 1 – Pacientes com FC em Santa Catarina**

<b>Idade</b>	<b>Nº Pacientes</b>
0 – 10	48
11 – 20	19
21 – 30	11
31 – 40	01
41 - 50	01
<b>TOTAL</b>	<b>80 pacientes</b>

*Fonte:* ACAM, 2004.

Diante de uma patologia com um prognóstico tão reservado e, cujos sintomas iniciam-se geralmente em torno dos primeiros anos de vida, os programas de Triagem Neonatal são de fundamental importância para o diagnóstico precoce da Fibrose Cística. De modo que, é imprescindível a participação articulada dos profissionais de saúde envolvidos no programa, buscando articulações com os níveis federal, estadual e municipal, e até mesmo convocando as diferentes modalidades de mídia para campanhas educativas sobre a fibrose cística, já que essa doença ainda permanece desconhecida pela grande maioria das pessoas e, até pelos próprios profissionais da saúde.

### 3.3 O processo de análise das entrevistas

Obtidas as informações necessárias na coleta de dados, iniciou-se o processo de análise do material de campo.

Com base em MINAYO (1992), consideramos que existem quatro finalidades para esta fase: estabelecer uma compreensão dos dados coletados, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa, responder às questões formuladas e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural de que faz parte.

Dessa forma, os dados coletados foram analisados através de leitura e releitura do material, agrupando as idéias semelhantes, buscando, nos relatos, a compreensão do objeto em estudo, sendo este de natureza exploratória em vista justamente de levantar as condições sociais das comunicações na questão da percepção de risco.

Para a análise deste objeto de estudo, buscou-se a construção de categorias de análise, através da leitura global de cada entrevista, seguida pela leitura dos temas mais abordados pela entrevistada e, finalmente, a leitura onde as conjunções e disjunções de cada entrevista foram comparadas e fundamentaram a elaboração das categorias significativas da experiência social das entrevistadas.

Assim, através das informações obtidas nos depoimentos, foi possível estabelecer dois grupos, tais como:

1º) Perfil sócio-demográfico das mães entrevistadas do ponto de vista das seguintes variáveis:

- idade
- grau de escolaridade
- estado civil
- número de filhos
- atividade profissional
- renda mensal

2º) Dimensões sociais relevantes da comunicação e percepção de riscos na área de doenças congênitas e, particularmente, da fibrose cística, o que envolve a discussão dos seguintes aspectos:

- acesso aos serviços de saúde e condições de realização do pré-natal;
- comparações que as entrevistadas fazem na experiência própria e de outras mulheres do pré-natal;
- informação recebida nos serviços de saúde a respeito do teste do pezinho;

- conhecimento sobre o teste do pezinho e das doenças triadas, em particular a Fibrose Cística;
- principais preocupações com a saúde dos filhos.

### **3.3.1 Análise do perfil sócio-demográfico das entrevistadas**

As entrevistas foram realizadas com mulheres gestantes e mães. Nestas últimas levou-se em consideração que o filho (a) encontrava-se em investigação laboratorial da FC. Todas as entrevistadas residem no município de Florianópolis/SC.

As idades das entrevistadas situam-se entre 14 e 35 anos, não havendo-se colocado nenhum critério de escolha quanto à idade. A idade gestacional estava entre o sexto e nono mês, e as atividades profissionais são diversas. O grau de escolaridade das entrevistadas vai do ensino fundamental ao ensino superior, sendo que a maioria destas possui somente o ensino fundamental incompleto.

Em relação à realização do pré-natal, a maioria está realizando pela rede pública, com exceção de uma gestante que está realizando seu pré-natal pela rede privada e, outra que optou por não fazer o pré-natal.

Ponto em comum entre as entrevistadas foi o fato de todas estarem casadas ou em união estável. Quanto à renda familiar, os valores variaram entre R\$ 650,00 (reais) e R\$ 1700,00 (reais), o que leva supor que a maioria das entrevistadas tem uma vida financeira parcialmente “estável” ou, que pelo menos não passam por extremas dificuldades, já que todas (com exceção de uma que mora em apartamento alugado) residem em casa própria. Outro fator a ser considerado, nesse caso, é o fato de que todos os parceiros estão, atualmente, empregados.

Para garantir o anonimato das entrevistadas, estas foram denominadas de G1, G2, G3, G4, G5, G6, G7, G8 para mulheres gestantes e, M1, M2 para as mães de filhos em investigação, como já exposto anteriormente.

No Quadro I, podem-se verificar mais claramente as informações que mostram o perfil de cada gestante e mãe entrevistada:

**Quadro I: Apresentação das entrevistadas**

Sujeitos entrevistados	Idade	Estado civil	Escolaridade	Pré-natal público/privado	Atual gestação equivalente ao:	Atividade profissional (ativo/inativo)	Renda mensal familiar (em reais)
G1	14 anos	União estável	Ensino fundamental incompleto	Público	1º filho	Estudante (ativo)	750,00
G2	23 anos	casada	Superior completo	Privado	1º filho	Assistente Social (inativo)	1300,00
G3	26 anos	União estável	Ensino fundamental incompleto	Público	2º filho	Doméstica (ativo)	1000,00
G4	27 anos	casada	Ensino fundamental incompleto	Público	1º filho	Balconista (ativo)	1300,00
G5	35 anos	União estável	Ensino fundamental completo	Não está realizando pré-natal	2º filho	Assist. clínica odontológica	1700,00
G6	20 anos	União estável	Ensino médio completo	Público	1º filho	Do lar	1600,00
G7	25 anos	União estável	Ensino fundamental incompleto	Público	3º filho	Serviços gerais	1100,00
G8	24 anos	União estável	Ensino fundamental incompleto	Público	1º filho	Do lar	650,00
M1	25 anos	União estável	Superior incompleto	Público	Tem 2 filhos	Professora de Ed. infantil	1500,00
M2	26 anos	União estável	Ensino fundamental incompleto	Público	Tem 3 filhos	Do lar	1100,00

Quadro I: Informações provenientes das entrevistas, realizadas em junho e julho de 2006.

Fonte: Primária

Apesar de características diferentes, as gestantes têm pontos comuns que convergem em termos de aspectos sociais relevantes da comunicação e percepção social de riscos na área de doenças congênitas e, particularmente, da fibrose cística. Mesmo tendo idades variadas e grau de instrução educacional também diferente, elas têm em comum um universo de representações, valores, imaginação, idéias, percepções acerca do desconhecido mundo dos riscos<sup>21</sup>. Tais dimensões sociais serão abordadas a seguir.

### **3.3.2 Análise das dimensões sociais relevantes da comunicação e percepção de riscos na área de doenças congênitas e, particularmente, da fibrose cística.**

- **Acesso ao serviço de saúde e condições de realização do pré-natal**

<sup>21</sup> O termo “risco” se refere em termos probabilísticos e, não de perigo.



Por meio do conteúdo das entrevistas podemos identificar e analisar um conjunto de percepções e representações que informam a elaboração de juízos sobre o os atendimentos no pré-natal.

No geral, foi possível identificar uma notória satisfação no que diz respeito ao acesso e ao atendimento prestado pelos profissionais de saúde, em particular os médicos.

Quando indagamos a respeito do acesso ao pré-natal, tanto no setor público como no privado, foi comum ouvir das entrevistadas, os seguintes relatos:

**“Pra mim foi fácil”**

**“Foi bom”**

**“Foi de fácil acesso (...) Realizei todos os exames pedidos com facilidade”.**

Numa compreensão ampliada de saúde, Fekete (1995 apud FARIAS, 2001) define acessibilidade nos serviços de saúde como o “grau de ajuste entre as características dos recursos de saúde e as características da população, no processo de busca e obtenção de assistência à saúde, considerando limites de espaço e tempo, o que equivale dizer que o conceito de acessibilidade restringe-se a determinada maneira de conceber e enfrentar a doença”.

Por um lado, pode-se evidenciar que a notória satisfação da acessibilidade aos serviços de saúde está, supostamente, relacionada com a facilidade com que elas conseguiram iniciar o pré-natal. Por outro, também deve se levar em consideração que o momento de contato da gestante com o médico se constituiu em uma experiência fundamental na formação do juízo que ela elabora sobre a qualidade do atendimento que recebe.

À experiência vivenciada no atendimento pré-natal recebido e à atuação médica, no sentido de sentir-se a vontade, alguns relatos convergem:

**“Tenho bastante dúvidas, esclareço todas. Me sinto bem a vontade. Até agora tive todas as informações que precisava”(G1).**

**“Eu gosto. No geral pra mim tá legal. Eles explicam em alguma dúvida que eu tiver eles explicam direitinho. Não tenho nenhum problema”(G3).**



**“Olha, bem esclarecedora, tinha um monte de dúvidas, coisas que eu nem sabia o que era, a médica já me explicou. Tá bem bom pra mim”(G4)**

**“A gente conversa muito quando eu vou. É ótimo consultar com ela” (G7).**

Nesse sentido observa-se que, conforme tem apontado de maneira mais geral Farias (2001), por não possuírem conhecimentos que permitam avaliar, do ponto de vista tecno-científico, a intervenção médica, as gestantes tendem a valorizar especialmente a relação interpessoal. Como demonstra Boltanski (1989), quanto maior a distância cultural e econômica que separa o médico do seu paciente, maior é a relevância que o contato interpessoal assume na avaliação que o paciente realiza sobre a qualidade da intervenção a que está se expondo.

Por outro lado, a M1 relatou que:

**“Assim, às vezes, como eu falo demais, como eu quero e tenho curiosidade de saber, só que assim, a linguagem médica é muito difícil.”(M1).**

Esse relato expressa uma vivência diferente se comparada às das gestantes acima referidas. Neste caso, pode-se apreciar que, como afirma Boltanski (1989), o que separa o médico do doente das classes populares, primeiramente, é uma “barreira lingüística”. No entanto, M1 foi a única, entre as entrevistadas, afirmar ter dificuldade em compreender a linguagem médica. Chama a atenção que esta dificuldade tenha sido experimentada justamente por alguém com nível de instrução mais elevado. Essa diferença pode ser explicada pelo fato do conteúdo das falas dos médicos mudarem conforme as características do interlocutor. Assim, como afirma Boltanski:

As explicações dadas pelo médico ao doente variam, efetivamente, em função da classe social do paciente; os médicos, em geral, não dão longas explicações senão àqueles que julgam ‘bastante evoluídos para compreender o que lhes ser explicado’. Para o médico, efetivamente, o doente das classes populares é em primeiro lugar um membro de uma classe inferior à sua, possui o baixo nível de instrução, e que, fechado na sua ignorância e seus preconceitos, não está, portanto em estado de compreender a linguagem e as explicações do médico [...] (BOLTANSKI, 1989, p. 44)

Divergindo dos relatos que se mostraram satisfeitos com o acesso e os atendimentos do pré-natal, encontramos no relato da gestante G5 a representação do SUS como um espaço no qual predomina a baixa qualidade de atendimentos:

**“Não to fazendo o pré-natal e nem quero fazer porque eu já quase tive uma perca por causa desse pré-natal aí, né. E quando eu tava grávida de um mês o médico queria que eu tirasse dizendo que eu não tinha filho nenhum na minha barriga, porque era pelo SUS, e o SUS, por perdão da palavra, é uma porcaria ta! E, então, se eu dependesse de posto de saúde eu não estaria com meu filho de quase 7 meses na minha barriga. Porque ele falou que não tinha nenhum filho e ele vendo o ultrasson que tinha. (...) Eu tinha feito exame particular, que constava que eu tava grávida de um mês, no caso, aí levei pro médico do posto e o médico disse: 'Não! ou esse médico [o médico da clínica particular] não sabe fazer ultrasson ou, se tu tá grávida então tá morto, porque não tem nada aí dentro' . Eu fiquei num desespero, menina. Cheguei em casa chorando”(G5)**

- **Comparação da experiência de atendimento próprio e de outras mulheres no pré-natal**

Foi possível encontrar inúmeros significados e representações atribuídas pelas entrevistadas quando perguntamos a opinião pessoal referente às gestantes que não realizam ou, que não realizam com regularidade o pré-natal, como podemos ver em alguns recortes dos depoimentos:

**“Cada uma tem seus motivos. Eu já vi uma amiga minha, ela descobriu com três meses, mas só foi começar o pré-natal dela com seis porque ela também não queria que a mãe descobrisse. Ela era novinha também, aí ela não sabia se fazia. Ela queria esconde essa gravidez (...) Umas querem esconder, outras devem ter vergonha, outras tem até preguiça, né. (...) Eu pelo menos porque me preocupo” (G1).**

**“Eu acho que por falta de conscientização mesmo. Às vezes as mulheres acham que por não tarem sentindo nada de anormal durante a gestação acham que não devem ir ao médico ou que não é necessário ir ao médico” (G2).**

**“Tem algumas assim, que eu conheço que não sei se por falta de informação ou o que, elas acham que não há necessidade porque tipo, os avós essas coisas assim que não fizeram pré-natal, às vezes até tenho que explicar que naquela época as coisas eram diferentes, mas daí tem algumas que acham que realmente não há necessidade e, tem outras que não conseguem fazer num determinado lugar, também não se propõem em procurar em outro local. Isso é o que tenho visto até agora”. (G3)**

**“Olha, têm algumas que não se interessam nem pelo filho que elas têm ou que elas acham que é um bicho de sete cabeças, ou que tem que mostra pro médico alguma coisa que elas têm vergonha. Eu conheço mulheres que são assim né” (G4).**

**“De repente porque elas não têm uma informação da validade da consulta, eu acho” (G6).**

Assim, encontramos em cada fala das entrevistadas a sua percepção frente à não adesão do pré-natal. A justificativa em comum foi que mulheres não realizam o pré-natal devido à desinformação quando usam as expressões como: *“falta de conscientização”, “por falta de informação”, “não têm uma informação da validade da consulta”*.

Podemos assim perceber que elas definem o pré-natal como um acompanhamento que deve ser realizado do início ao final da gravidez e percebe-se, também, um conceito de que o pré-natal proporciona uma gestação saudável o que demonstra uma preocupação com a sua saúde e a do bebê.

No sentido de buscar compreender a construção das representações sociais das entrevistadas, a partir de sua própria experiência, G7 nos relata:

**“Acho que ela não se sente uma verdadeira mãe, não se preocupa como o filho vai nascer, eu acho assim. Porque lá perto da minha casa tem umas três que não tão fazendo o pré-natal. Eu fico revoltada com isso, eu tento trazer, conversar, mas não quer não quer né. Cada uma faz o que quer da sua vida né” (G7).**

Esse depoimento vem de encontro ao pensamento de Moscovici (1978) ao afirmar que as representações sociais se constituem como uma série de opiniões, explicações e afirmações que são produzidas a partir do cotidiano dos grupos, formalizando uma “modalidade de conhecimentos particular que tem por função a

elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos” (MOSCOVICI, 1978, p. 260).

Nesse sentido, ao interpretar os fenômenos orgânicos, os indivíduos apóiam-se em conceitos, símbolos e estruturas de referências interiorizadas conforme os grupos sociais e culturais a que pertençam. (HERZLICH, 2005)

Assim, compreendemos que as percepções sociais construídas e atribuídas à outras mulheres que não realizam pré-natal parte, em princípio, da própria experiência das entrevistadas, ou seja, vai depender do contexto sócio-cultural no qual está inserida e, do envolvimento pessoal atribuído à experiência gestacional. A auto percepção do comportamento como mãe durante a fase gestacional resgata seu caráter “certo” e “responsável”, porém observa-se o julgamento às atitudes consideradas próprias em outras e tipificadas como “negligente” e “irresponsável”, como pode ser observado nas seguintes expressões: *“Acho que ela não se sente uma verdadeira mãe, não se preocupa como o filho vai nascer”*, ou *“têm algumas que não se interessam nem pelo filho que elas têm”*, finalizando seu discurso em *“Eu pelo menos porque me preocupo”*.

- **Informações recebidas nos serviços de saúde a respeito do Teste do pezinho**

De acordo com Oliveira (2002), a relação entre serviços de saúde e usuários envolve muitos outros aspectos além do encontro físico entre médico e tal paciente num consultório.

Nesse sentido, ressalta-se que o acolhimento da gestante deve ser feito de forma favorável para que se estabeleça um diálogo franco, pois a sensibilidade e a capacidade de percepção de quem acompanha o pré-natal são condições básicas para que o saber em saúde seja colocado à disposição da gestante:

A consulta de pré-natal envolve procedimentos bastante simples, podendo o profissional de saúde dedicar-se a escutar as demandas da gestante, transmitindo, nesse momento, o apoio e a confiança necessários para que ela se fortaleça e possa conduzir, com mais autonomia, a gestação e o parto. (BRASIL, 2000 p. 09)

No entanto, a assistência pré-natal, em seu caráter preventivo e promotor de saúde, mostra-se deficiente e indiferente no que se refere à promoção das informações necessárias no período gestacional.

Quando perguntamos se haviam recebido alguma informação sobre o Teste do Pezinho nos atendimentos do pré-natal ou, por parte dos serviços de saúde, das dez entrevistadas nove responderam que não receberam nenhuma informação sobre o Teste. Desse modo, foram freqüentes as seguintes respostas:

**“Não tive nenhum tipo de informação desse tipo”**

**“Não. Pra mim ainda não”**

**“Sobre o teste do pezinho não, até nem sei assim como que funciona”**

**“Nessa gravidez em nenhum momento falaram sobre o teste do pezinho”**

A única gestante que mencionou ter recebido informações sobre o Teste do Pezinho, realiza seu pré-natal na rede privada, como podemos verificar em seu relato:

**“Informaram tudo sobre o teste, quais as doenças que são detectadas, com quanto tempo se deve fazer o teste do pezinho”.**

Diante dessa disparidade, queremos enfatizar que, de acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2005), durante o pré-natal a mulher e a família, devem receber informações sobre a importância da realização da triagem neonatal (teste do pezinho) na primeira semana de vida do recém-nascido.

- **Conhecimento sobre o Teste do Pezinho e da Fibrose Cística**

Nesta seção examinamos a percepção das entrevistadas em relação ao Teste do Pezinho. A análise dos depoimentos aponta para a construção de diferentes percepções e representações acerca do conhecimento e importância do teste.

Todas as entrevistadas afirmaram já ter ouvido falar do Teste do Pezinho. A maioria das gestantes relacionou o teste do pezinho à detecção de doenças, no entanto não souberam dizer quais doenças são triadas. As respostas eram permeadas pela “incerteza” do que estavam dizendo:

**“Eu não sei né, mas deve ser pra ver alguma doença que o bebê tenha, eu não sei direito (...) Mas acho que deve ser importante porque senão não teria né” (G1).**

A noção de possibilidade de detectar alguma doença existia, porém, para algumas não se constituía em fonte de preocupação. Encontramos, também, a idéia de que a doença detectada pelo teste é um problema de saúde que pode vir a acontecer futuramente e, não como doença genética:

**“Mostrar que algum dia ele possa ter algum problema de saúde, mas não sei exatamente pra que serve o teste o pezinho”. (G4)**

Nesse contexto, compreendemos ser importante analisar, além do conhecimento, a relação que as entrevistadas têm com a doença. Analisar as representações da doença traz à tona um conjunto de crenças, valores e interpretações podendo, de acordo com Herzlich (1986, p. 161), “ultrapassar o biológico e atingir os preconceitos, a segregação, o estigma, a inserção social”, como podemos verificar no seguinte relato:

**“(...) é pra doenças. Até eu conheço uma criança que ela tem, não chega ser uma doença, ela tem uma dificuldade a mais, e se ela tivesse feito o teste do pezinho talvez a mãe dela já soubesse por que ela é meio, como que vou dizer, meio bobinha, demorou mais pra caminhar, pra falar, não caminha direito e não sabe porque. Talvez se tivesse feito o teste talvez tivesse visto”(G3).**

Encontramos nos relatos expressões que nos remetem as considerações de Boltanski (1989) sobre o significativo peso das categorias espaciais do corpo nos relatos da doença “como um único e mesmo mal que se transporta sucessivamente para diferentes partes do corpo” (1989, p. 79):

**“É uma coisa pra detectar se teu filho pode ter uma paralisia, um problema na perna até outros problemas assim também (...) Se ele vai ter uma perninha boa, se ele vai andar bem, se ele vai demorar muito pra andar. Sei lá, eu acho assim, não sei se é isso aí” (G5).**

**“Eu acho assim, que o teste do pezinho serve pra não ter algumas doenças, eu acho assim, que a criança venha desenvolver nas pernas, no pé, eu pra mim seria isso, porque eu sempre tive essa informação disso. Que pode até achar até uma deformidade do pé né”. (G7)**

Com exceção de duas entrevistadas (uma que está cursando ensino superior e, outra que já possui superior completo), nenhuma das demais mulheres fez referência à possibilidade do teste detectar alguma doença congênita.



Entretanto, uma vez questionadas sobre a importância de realizar o Teste do Pezinho, a absoluta maioria enunciou que considera importante, mesmo sem saber muito bem o por quê, como podemos verificar na seguinte fala:

**“Porque eles não iriam fazer o bebê ter esse sofrimento de furar o pezinho por uma coisa desnecessária. Deve ser uma coisa muito importante. Eu não tenho a mínima idéia pra que serve, mas eu creio que seja bem importante”. (G1)**

Esse relato mostra a relação que as pessoas, em geral, costumam fazer com o sentimento de sofrimento do recém-nascido ao realizar o Teste do Pezinho.

Quando questionadas sobre a doença Fibrose Cística, a absoluta maioria das respostas foi o total desconhecimento sobre a doença:

**“Não tenho a mínima idéia”**

**“Nunca ouvi falar”**

**“Não tenho idéia do que seja”**

Diante desse cenário, verifica-se a ausência de acesso e da disponibilidade de informações sobre o Teste do Pezinho e as doenças triadas, em particular a Fibrose Cística repassadas às entrevistadas no atendimento pré-natal.

- **Principais preocupações com a saúde dos filhos**

Encontramos nos depoimentos das entrevistadas diferentes aspectos e dimensões das preocupações e dos medos em relação às condições de saúde de seus filhos.

A preocupação mais freqüente entre as entrevistadas foi a preocupação em relação ao filho nascer saudável:

**“(...) preocupação se o bebê vai nascer saudável ou se não vai nascer saudável, principalmente no final da gravidez a gente fica mais ansiosa”.**

**“A gente espera que ele venha perfeito, com saúde e tudo”.**

**“Eu espero que ele venha saudável, sem nada pra temer”.**

As expectativas relacionadas ao parto estão, também, de certa forma, ligadas ao medo que cerca esse momento. Trata-se de um medo que vem de fatores sócio-culturais que se fazem presentes em vários momentos do ciclo gestacional, chegando até mesmo ao pós-parto.

**“Penso como vai ser o parto porque se ouve falar tantas coisas, toma água do parto, o médico deixa cair. Então, diariamente to preocupada com isso. É bem complicado”. (G3)**

Algumas gestantes relataram não ter preocupações ou medos, acreditam que os conhecimentos adquiridos até o momento sejam suficientes para exercer o seu papel de mulher-mãe. Apresentam, através dos relatos, a inexistência da possibilidade de acontecer algo.

**“Penso né, mas não vai acontecer”. (G6)**

**“Não, porque eu acho que com as informações que eu to tendo com o passar da gravidez tão me esclarecendo bastante coisa” (G5).**

**“Sinceramente não sinto nada de medo, só imagino ele perfeitozinho como os outros, saudável, é o que eu to imaginando até agora. Nada me passou pela cabeça que ele possa ter alguma doença. Pra mim acho que não vai acontecer nada”. (G7)**

Do ponto de vista dos modelos etiológicos detectados na percepção materna das doenças congênitas, observa-se a forte presença ao que Laplantine denomina “doença – maldição”, ou seja, a doença “é o acidente que ocorre por acaso, pelo destino, pela fatalidade, contra a qual nada se pode [...] é atribuída à onipotência da ‘natureza’ considerada ‘má’” (2001, p. 228), o que podemos perceber no seguinte relato:

**“Tenho impressão completa que meu filho não vai nascer doente. Eu sempre falo assim, que Deus vai me dar força, dar saúde. Eu sempre penso assim positivo. Não to com medo que ele venha com alguma doença ou alguma coisa, até porque a gente tem bastante saúde (...) Então eu acredito que Deus vai me dar bastante força e que ele vai vim com bastante saúde”. (G5)**

Quando questionadas sobre o risco do filho ter uma doença genética, observou-se o desconhecimento sobre o que é genético. Encontramos nas falas a doença genética relacionada à idéia de contágio:

**“Eu fico preocupada, bem preocupada, porque a gente nunca sabe pode ter pode não ter também, então eu evito assim chegar perto de gente que fuma e tal, porque eu não fumo, daí eu tenho medo da fumaça, bem complicado”.**

**“Se não tomar todos os cuidados sim, porque mesmo a gente tomando cuidado a gente já fica doente, imagina eles que são sensíveis né, pequeninhos, não tem imunidade nenhuma (...)”**

Ao analisar seus relatos, enfocando a percepção do papel da comunicação, verifica-se nas falas a importância dada ao papel educativo da comunicação em transmitir informações mais claras sobre o teste do pezinho e as doenças triadas:

**“Pra que serve. Como posso evitar e como eu posso remediar se ela tiver alguma doença”.**

**“Acho que todas, a respeito do teste do pezinho todas, porque eu sei pouca coisa, quer dizer pouca ou quase nada. Não sei pra que exatamente que serve. Não tive nenhuma informação a respeito disso”.**

**“Sim. Saber com quanto tempo se faz, e que tipo de doença que podem se apresentar”.**

O processo de comunicação envolve uma percepção seletiva seguida de uma interpretação determinada logo após a exposição de conteúdo, como podemos observar no seguinte relato:

**“Sabe aquela coisa que você lê e depois você vai pensar a respeito aí percebeu que não era tudo ainda. Já li a respeito, mas não era tudo o que eu ainda gostaria de saber sobre o teste do pezinho”.**

Assim, concordamos com as considerações de Camargo (2004) de que as pessoas percebem, absorvem e lembram o conteúdo de diferentes maneiras, de acordo com certos fatores como seus desejos, motivações e atitudes. Estes fatores caracterizam-se como referentes ao “aspecto psicológico dos seres humanos que afeta a sua exposição a campanhas e a sua recepção da mensagem”. (idem, 2004)

Nesse sentido, para analisar as representações é necessário integrar as dimensões psicológicas e sociais ao processo saúde-doença. As representações habituais contêm elementos simbólicos e morais que vão fortemente intervir em todo o processo de construção das percepções e representações sociais.

De modo geral, observamos que as representações sobre o risco para a doença genética encontradas nos relatos inscrevem-se em um contexto de desconhecimento dela.

A falta de conhecimento sobre a triagem neonatal e das doenças congênitas triadas, em particular a FC, sublinhada em todos os depoimentos, evidencia o despreparo nos serviços de saúde e seus profissionais.

A percepção da doença e do risco de adoecer dos próprios filhos, apesar de ser identificada, não aparece no momento de exposição ao agente, e sim no momento do adoecimento, no qual o significado do risco para essas pessoas passa a ser real e vivido. Isso faz com que o desafio se transforme em criação de mecanismos de comunicação mais eficientes possibilitando uma melhor compreensão sobre o risco na área das doenças congênitas. Lembrando que uma coisa é dizer a uma pessoa que em tais situações existe o risco da doença genética, e outra é entender como essa pessoa se sente ou não em perigo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estas considerações finais sintetizam reflexões delineadas no decorrer do trabalho, e apontam para possíveis estudos acerca da temática pesquisada.

O presente trabalho revelou a importância que as representações sociais construídas pelas gestantes em torno da triagem neonatal e as doenças triadas, influenciam sua percepção de risco em relação às doenças congênitas.

A percepção do “risco” das mulheres em fase gestacional esteve fortemente relacionada à idéia de “perigo” da doença ou de seu filho adoecer. A idéia do risco como probabilidade não esteve presente nos discursos das entrevistadas.

Outro ponto importante observado nesta pesquisa foi um sério problema do entendimento referente a conhecimentos de genética. Verificou-se entre as entrevistadas a relação da doença genética com idéias de “contágio” e “hereditariedade”. Na realidade, os riscos genéticos e suas ameaças potenciais à saúde de seus filhos foram expressos em termos de riscos reprodutivos. Para elas, o que realmente importava era o nascimento de um bebê saudável.

A partir das análises do presente estudo é possível perceber a falta de informações, referente à triagem neonatal e da FC, veiculadas tanto na assistência pré-natal quanto pela própria comunicação social.

As gestantes foram unânimes em assinalar a importância em realizar o Teste do Pezinho. No entanto, também enfatizaram a falta de informações repassadas a elas sobre o teste e as doenças triadas, em particular a FC no pré-natal.

De acordo com os princípios e diretrizes da *Política Nacional de Atenção Obstétricas e Neonatal*<sup>22</sup>, os pais devem ser informados da importância da realização da triagem Neonatal (Teste do Pezinho) na primeira semana de vida do recém-nascido.

Nesse sentido, aparentemente o obstetra seria o principal disciplinador do sistema que deveria conter essas informações. Embora não se possa tirar conclusões porque são dez casos, mas esses dez casos estão mostrando o fato disso não estar incorporado de forma genérica, e visto sob o ponto de vista da política pública, não houve em momento algum nenhuma instrumentação dos obstetras porque nenhuma das entrevistadas foram informadas pelo obstetra sobre o Teste do Pezinho e as doenças que são triadas, em particular a FC.

---

<sup>22</sup> Portaria MS Nº. 1.067, de 4 de Julho de 2005, institui a Política Nacional de Atenção Obstétrica e Neonatal.

Em relação à Fibrose Cística constatamos o total desconhecimento das entrevistadas sobre essa doença.

De modo geral, a desinformação é consequência tanto da própria assistência desqualificada no período pré-natal, como da ausência de profissionais capacitados em termos de conhecimentos e informação sobre o teste; a pouca divulgação da triagem neonatal e da FC na imprensa; a falta de comunicação entre profissionais de saúde e a gestante e sua família e do próprio desconhecimento dos pais dos seus direitos e deveres como cidadão.

A compreensão de que a triagem neonatal vai muito além do teste de triagem e que, para valer a pena, tem que contemplar todos os passos até a introdução em tempo hábil do tratamento adequado e seguimento sistemático, é fundamental para que seus objetivos (prevenção das deficiências associadas à Fibrose Cística) sejam efetivamente atingidos.

Assim, esse trabalho serve como ferramenta aos profissionais da saúde e acadêmicos, em particular do Serviço Social, no auxílio de novas investigações ou na formulação de estratégias preventivas em relação às doenças detectadas pela triagem neonatal, especialmente em relação à Fibrose Cística por ser uma doença ainda tão desconhecida pela maioria da população.



## REFERÊNCIAS

- AYRES, José Ricardo de M. C. *Sobre o risco: para compreender a epidemiologia*. São Paulo: Editora Hucitec, 2002.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE. *Fibrose Cística: Saber antes para viver melhor depois*. Campanha da ABRAM, 2004.
- ASSOCIAÇÃO CATARINENSE DE ASSISTÊNCIA AO MUCOVISCIDÓTICO. *Informativo impresso*, 2004.
- BECK, Ulrich. *Risk Society. Towards a New Modernity*. London: Sage Publications, 1992. p 19-35. Disponível em: <http://books.google.com/books> Acesso em: 26/06/2006.
- BECK, Ulrich; GIDDENS, Anthony; LASH, Scott. *Modernização reflexiva: política, tradição e estética na ordem social moderna*. São Paulo: Ed. da UNESP, 1997.
- BERGER, P., LUCKMANN, T. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. 12 ed. Petrópolis: Vozes, 1995.
- BOLTANSKI, Luc. *As classes sociais e o corpo*. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989. 191p.
- BRASIL. Lei Federal n.º 8069 de 13 de julho de 1990. *Estatuto da Criança: Do Direito à Vida e à Saúde*. Artigo 10º Brasília – 1990.
- BRASIL, Ministério da Saúde. *Assistência Pré-Natal*. Secretaria de Políticas de Saúde, Manual Técnico, 3ª edição. 66p. 2000.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. *Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal* / Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Coordenação- Geral de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- \_\_\_\_\_. Portaria GM/MS n.º22/ GM em 6 de junho de 2001. *Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal*, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Fibrose Cística e Hemoglobinopatias – Brasília, MS/ 2001.
- \_\_\_\_\_. *Programa Nacional de Triagem Neonatal: princípios e diretrizes , critérios/ exigências para habilitação nas fases de implantação*. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.
- CAMARGO, Brígido V.; BARBARA, Andréa. Efeitos de panfletos informativos sobre a Aids em adolescentes. In: *Psicologia: Teoria. e Pesquisa.*, Set./Dez. 2004, vol.20, nº.3, p.279-287. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>
- CASTIEL, Luis David. *A medida do possível... saúde, risco e tecnobiociências*. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria/ Editora Fiocruz, 1999.

FARIAS, Luís Otávio. *Estratégias individuais de proteção à saúde: um estudo da adesão ao sistema de saúde suplementar*. Ciênc. saúde coletiva, 2001, vol.6, no.2, p.405-416

FRIDMAN, Luis Carlos. *Vertigens pós-modernas: configurações institucionais contemporâneas*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2000.

GIDDENS, Anthony. *As consequências da modernidade*. 2. ed. São Paulo: UNESP, 1991.

\_\_\_\_\_, Anthony. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.

GUARESCHI, Pedrinho A. Sem dinheiro não há salvação: ancorando o bem e o mal entre neopentecostais. In: Guareschi, P.; Jovchelovitch (Orgs.) *Textos em Representações Sociais*. 2ª edição. Rio de Janeiro: Vozes, 1995.

→ HERZLICH, Claudine. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. In: *Revista de Saúde Coletiva*, 2005, vol.15, p.57-70.

IANNI, Octavio. *A era do globalismo*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1996.

JODELET, Denise. "La Representación Social: Fenómeno, Concepto e Teoria". In: MOSCOVICI, Serge (Org). *Psicologia Social*. Buenos Aires: Paidós, 1986.

→ JOVCHELOVITCH, Sandra. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: Guareschi, P.; Jovchelovitch (Orgs.) *Textos em representações Sociais*. 2ª edição. Rio de Janeiro: Vozes, 1995.

LAPLANTINE, François. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991. 274p.

MEDRADO, B. Textos em cena: A mídia como prática discursiva. Em M. J. P. Spink (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano* (pp. 243-271). São Paulo: Cortez, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>> Acesso em: 20/07/2006.

MEURER, Dirte S. *Os condicionantes sociais potencializadores do risco de reiteração da violência sexual contra crianças e adolescentes*. 2006. Dissertação de Mestrado, Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina.

MINAYO, M.C.S. *O Desafio do Conhecimento*. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo- Rio de Janeiro, HUCITEC-ABRASCO, 7ª edição, 2000.

MITJAVILA, Myriam. O risco como recurso para a arbitragem social. In: *Tempo Social; Rev. Sociol. USP*. São Paulo, 14(2): 129-145, Outubro de 2002.

\_\_\_\_\_, Myriam. *O risco e as estratégias de medicalização do espaço social: Medicina familiar no Uruguai (1985 – 1994)*. 1999. Tese (Doutorado em Sociologia) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

MOSCOVICI, Serge. *A Representação Social da Psicanálise*. Rio de Janeiro: ZAHAR, 1978.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação, Interface. In: *Comunicação, Saúde, Educação*, v.6, n.10, p.63-74, 2002.

PAULILO, Maria Ângela S. Risco do HIV/AIDS: representações sociais entre soropositivos e doentes. Tese de Doutorado. São Paulo: PUC, 1998.

RAMALHO, Antonio S.; MAGNA, L.A.; SILVA, R.B. de Paiva e. A Portaria MS nº 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. In: *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*, out. 2002, vol.24, nº.4, p.244-250. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo> Acesso em: 15/07/2006.

SANTOS, Joice C. *As representações sociais dos jovens sobre as AIDS*, 2003. Trabalho de Conclusão de Curso. Florianópolis: Departamento de Serviço Social. Universidade Federal de Santa Catarina.

SILVA, M.B.G.; LACERDA, M.R. - "Teste do pezinho": por que coletar na alta hospitalar. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 5 n. 2 p. 50 – 54, 2003. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>. Acesso em: 20/06/2006.

SOUZA, Carolina F. Moura de; SCHWARTZ, I.V.; GIUGLIANI, R. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. In: *Ciência saúde coletiva*, 2002, vol.7, nº.1, p.129-137. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo> Acesso em: 15/07/2006.

SPINK, Mary Jane P.; MEDRADO, B.; e MELLO, R.P. Perigo, probabilidade e oportunidade: a linguagem dos riscos na mídia. In: *Psicol. Reflex. Crit.*, 2002, vol.15, no.1, p.151-164. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo> Acesso em: 15/07/2006.

→ UCHOA, Elizabeth e VIDAL, Jean Michel. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cad. Saúde Pública*, out./dez. 1994, vol.10, no.4, p.497-504. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo> Acesso em: 15/07/2006.

## APÊNDICES

**Apêndice A – Termo de Livre Consentimento**



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada a participar da pesquisa *“Percepção social de risco: o caso de doença congênita”*. A sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com o Departamento de Serviço Social /UFSC.

O objetivo deste estudo visa uma compreensão mais abrangente da percepção de risco, baseando-se no grau de informação e representações sociais dos fenômenos relativos ao processo saúde-doença no “Teste do Pezinho”, especificamente no que se refere à doença congênita Fibrose Cística. A pesquisa será aplicada em “mães gestantes” e em mães, cujo filho (a) encontra-se em investigação laboratorial no Serviço de Referência em Triagem Neonatal (anexo ao Hospital Infantil Joana de Gusmão/ Fpolis - SC)

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a um questionário que tem como objetivo possibilitar a compreensão de processos e mecanismos pelos quais os sujeitos constroem suas percepções do risco, na relação saúde-doença, em suas realidades cotidianas. Não identificamos a existência de riscos em você participar da pesquisa.

As informações obtidas através desta pesquisa serão utilizadas para a elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso e através deste é que serão veiculadas. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone do pesquisador principal e da professora orientadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Obrigada pela sua colaboração e por merecer sua confiança.

-----  
Thais Alessandra Schardong

Thais A. Schardong  
Telefone: (48) 9958 0892

Professora Orientadora do Trabalho de Conclusão de Curso – Prof<sup>ª</sup>.dr<sup>ª</sup>. Myriam Mitjavila.  
Departamento de Serviço Social  
Telefone: 3331-9540

**Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.**

Observações:

-----  
Sujeito da pesquisa



**Apêndice B – Roteiro de entrevista com mulheres gestantes**

## Roteiro de entrevista com mulheres gestantes

Titulo da pesquisa: Percepção social de risco: o caso de doença congênita

Entrevista nº.: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Início: \_\_\_\_:\_\_\_\_ Término: \_\_\_\_:\_\_\_\_

### 1. Informações Sócio - demográficas

Inicialmente, gostaria de fazer algumas perguntas

1. Qual a data de nascimento da senhora? \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

2. Onde a senhora nasceu? \_\_\_\_\_

3. Onde a senhora mora atualmente? \_\_\_\_\_

4. Qual o grau de escolaridade da senhora?

( ) Não alfabetizado

( ) 1º. Grau incompleto

( ) 1º. Grau completo

( ) 2º. Grau incompleto

( ) 2º. Grau completo

( ) 3º. Grau incompleto

( ) 3º. Grau completo

( ) nunca estudei

5. Atualmente, qual o estado civil da senhora?

( ) Casada(o)/ vive junto

( ) Solteira (o)

( ) Separada (o)

( ) Divorciada (o)

Outro/a: \_\_\_\_\_

6. Quantos filhos a senhora têm? (Não incluir a criança que está em investigação)

7. Tipo de moradia: ( ) Casa própria ( ) casa alugada ( ) casa cedida/emprestada

( ) casa financiada ( ) Apartamento ( ) outros tipos. Qual? \_\_\_\_\_

8. Quais são as pessoas que moram na casa? (marcar quantas opções forem necessárias)

Com um companheiro ( ) Sim ( ) Não

Com seus pais ( ) Sim ( ) Não

Com outros parentes adultos ( ) Sim ( ) Não

Filhos ( ) Sim ( ) Não

Amigos ( ) Sim ( ) Não

Outras pessoas: \_\_\_\_\_

9. Atualmente, a senhora está trabalhando?

( ) Sim ( ) Não (nesse caso, perguntar quem esta trabalhando e seguir as perguntas)

10. Se sim, que tipo de atividade/ trabalho?

Setor: ( ) Publico ( ) Privado

Nome da empresa: \_\_\_\_\_

Nome do cargo: \_\_\_\_\_

Tarefa que realiza: \_\_\_\_\_

\*Em caso de empregador: Quantos empregados têm? \_\_\_\_\_

\*Por conta própria: Que tipo de estabelecimento? \_\_\_\_\_

11. Considerando todo dinheiro que entra em casa por mês, qual seria o valor aproximado? R\$ \_\_\_\_\_

### Perguntas abertas

A senhora está realizando o pré-natal desta gravidez?

Em que mês da gravidez iniciou as consultas de pré-natal?

Está realizando o pré-natal na rede pública ou privada?

Qual o numero total de consultas que a senhora já realizou no pré-natal? (*sondar: sobre acesso ao pré-natal, situações que a impediram de ir com regularidade*)

Alguém acompanha a senhora nas consultas do pré-natal? Quem? Por que sim ou por que não? Conte-me mais sobre isso ....

Como está sendo sua experiência com o atendimento pré-natal recebido? (*indagar atuação dos profissionais da saúde*)

Na opinião da senhora, por que há mulheres que não vão ao pré-natal ou não vão com regularidade?

A senhora se sente confortável em conversar com o médico/a, durante as consultas do pré-natal, sobre suas dúvidas? Conte um pouco sobre os atendimentos....

A senhora teve alguma dificuldade durante esses atendimentos (*sondar: sentiu-se desassistida, teve informações negadas, ou recebeu algum tipo de informação que considerou inadequado*). Se sim, como foi isso?

No pré-natal, a senhora teve alguma informação sobre o teste do pezinho? Conte-me mais...

Na opinião da senhora, para que serve o teste do pezinho?

Nos atendimentos do pré-natal, a senhora recebeu alguma informação de quais doenças são triadas no teste do pezinho? (*sondar: se sentiu medo ou preocupação*)

O que a senhora sabe sobre a doença Fibrose cística?

A senhora considera importante realizar o teste do pezinho? Por que? Conte-me mais...

Ao longo dessa gravidez, a senhora experimentou ou sentiu algum medo ou preocupação a respeito das condições de saúde de seu filho ao nascer?

A senhora tem duvidas ou gostaria de receber outras informações sobre o teste? Quais informações, em sua opinião, acha necessário saber?

**Apêndice C - Roteiro de entrevista com mães, cujo filho encontra-se em investigação laboratorial para confirmação do diagnóstico de fibrose cística.**

**Roteiro de entrevista com mães, cujo filho encontra-se em investigação laboratorial para confirmação do diagnóstico de fibrose cística.**

Titulo da pesquisa: Percepção social de risco: o caso de doença congênita

Entrevista nº.: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Início: \_\_\_\_:\_\_\_\_ Término: \_\_\_\_:\_\_\_\_

**2. Informações Sócio - demográficas**

Inicialmente, gostaria de fazer algumas perguntas

1. Qual a data de nascimento da senhora? \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

2. Onde a senhora nasceu? \_\_\_\_\_

3. Onde a senhora mora atualmente? \_\_\_\_\_

4. Qual o grau de escolaridade da senhora?

( ) Não alfabetizado

( ) 1º. Grau incompleto

( ) 3º. Grau incompleto

( ) 1º. Grau completo

( ) 3º. Grau completo

( ) 2º. Grau incompleto

( ) nunca estudei

( ) 2º. Grau completo

5. Atualmente, qual o estado civil da senhora?

( ) Casada(o)/ vive junto

( ) Solteira (o)

( ) Separada (o)

( ) Divorciada (o)

Outro/a: \_\_\_\_\_

6. Quantos filhos a senhora têm? (Não incluir a criança que está em investigação)

7. Tipo de moradia: ( ) Casa própria ( ) casa alugada ( ) casa cedida/emprestada

( ) casa financiada ( ) Apartamento ( ) outros tipos. Qual? \_\_\_\_\_

8. Quais são as pessoas que moram na casa? (marcar quantas opções forem necessárias)

Com um companheiro ( ) Sim ( ) Não

Com seus pais ( ) Sim ( ) Não

Com outros parentes adultos ( ) Sim ( ) Não

Filhos ( ) Sim ( ) Não

Amigos ( ) Sim ( ) Não

Outras pessoas: \_\_\_\_\_

9. Atualmente, a senhora está trabalhando?

( ) Sim ( ) Não (nesse caso, perguntar quem esta trabalhando e seguir as perguntas)

10. Se sim, que tipo de atividade/ trabalho?

Setor: ( ) Publico ( ) Privado

Nome da empresa: \_\_\_\_\_

Nome do cargo: \_\_\_\_\_

Tarefa que realiza: \_\_\_\_\_

\*Em caso de empregador: Quantos empregados têm? \_\_\_\_\_

\*Por conta própria: Que tipo de estabelecimento? \_\_\_\_\_

11. Considerando todo dinheiro que entra em casa por mês, qual seria o valor aproximado?  
R\$ \_\_\_\_\_

**Perguntas abertas**

A senhora realizou consulta pré-natal durante sua (ultima) gravidez?

Qual o numero total de consultas que a senhora realizou no pré-natal? (*sondar: sobre acesso ao pré-natal, situações que a impediram de ir com regularidade*)

Em que mês da gravidez iniciou as consultas de pré-natal?

Realizou o pré-natal na rede pública ou privada?

Alguém acompanhava a senhora nas consultas do pré-natal? Quem? Por que sim ou por que não?

Conte-me mais sobre isso ...

Como foi sua experiência com o atendimento pré-natal recebido? (*indagar atuação dos profissionais da saúde*)

Na opinião da senhora, por que há mulheres que não vão ao pré-natal ou não vão com regularidade?

A senhora se sentiu confortável em conversar com o médico/a, durante o pré-natal, sobre suas dúvidas? Conte um pouco sobre os atendimentos....

A senhora teve alguma dificuldade durante esses atendimentos (*sondar: sentiu-se desassistida, teve informações negadas, ou recebeu algum tipo de informação que considerou inadequado*). Se sim, como foi isso?

No pré-natal a senhora foi informada sobre o teste do pezinho? Conte-me mais...

Na sua opinião, para que serve o teste do pezinho? Lembra de alguma campanha publicitária sobre o Teste do pezinho?

Na época do pré-natal, a senhora recebeu alguma informação de quais doenças são triadas no teste do pezinho? (*sondar: se sentiu medo ou preocupação*)

O que a senhora sabe sobre a doença Fibrose cística?

Seu filho/a teve que repetir o teste do pezinho?

Como a senhora ficou ao saber que seu filho/a deveria repetir o teste do pezinho?

A senhora saberia dizer por que seu filho/a teve que repetir o teste?

Qual foi a sua reação ao saber que seu filho/a deveria comparecer ao HIJG? Obteve informações do motivo pelo qual seu filho deveria comparecer ao HIJG? (*sondar: comunicação dos profissionais do centro de saúde, medos, preocupações..*)

Agora, a senhora saberia dizer por que seu filho/a esta realizando essa investigação? (*indagar as comunicações entre o programa e a mãe*)

O que a senhora pensa sobre seu filho ter que realizar essa investigação?

Há preocupações ou medos nesse momento a respeito das condições de saúde de seu filho?

A senhora tem duvidas ou gostaria de receber outras informações sobre o teste? Quais informações, em sua opinião, acha necessário saber?



**ANEXOS**

Anexo I – Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº. 8.069, de Julho de 1990.



**Presidência da República**  
**Casa Civil**  
**Subchefia para Assuntos Jurídicos**

**LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990.**

Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.

**O PRESIDENTE DA REPÚBLICA:** Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

**Título I**

**Das Disposições Preliminares**

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente.

Art. 2º Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade.

Parágrafo único. Nos casos expressos em lei, aplica-se excepcionalmente este Estatuto às pessoas entre dezoito e vinte e um anos de idade.

Art. 3º A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade.

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Parágrafo único. A garantia de prioridade compreende:

- a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;
- b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública;
- c) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas;
- d) destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude.

Art. 5º Nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais.

Art. 6º Na interpretação desta Lei levar-se-ão em conta os fins sociais a que ela se dirige, as exigências do bem comum, os direitos e deveres individuais e coletivos, e a condição peculiar da criança e do adolescente como pessoas em desenvolvimento.

## Título II

### Dos Direitos Fundamentais

#### Capítulo I

##### Do Direito à Vida e à Saúde

Art. 7º A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Art. 8º É assegurado à gestante, através do Sistema Único de Saúde, o atendimento pré e perinatal.

§ 1º A gestante será encaminhada aos diferentes níveis de atendimento, segundo critérios médicos específicos, obedecendo-se aos princípios de regionalização e hierarquização do Sistema.

§ 2º A parturiente será atendida preferencialmente pelo mesmo médico que a acompanhou na fase pré-natal.

§ 3º Incumbe ao poder público propiciar apoio alimentar à gestante e à nutriz que dele necessitem.

Art. 9º O poder público, as instituições e os empregadores propiciarão condições adequadas ao aleitamento materno, inclusive aos filhos de mães submetidas a medida privativa de liberdade.

Art. 10. Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a:

I - manter registro das atividades desenvolvidas, através de prontuários individuais, pelo prazo de dezoito anos;

II - identificar o recém-nascido mediante o registro de sua impressão plantar e digital e da impressão digital da mãe, sem prejuízo de outras formas normatizadas pela autoridade administrativa competente;

III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;

IV - fornecer declaração de nascimento onde constem necessariamente as intercorrências do parto e do desenvolvimento do neonato;

V - manter alojamento conjunto, possibilitando ao neonato a permanência junto à mãe.

~~Art. 11. É assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.~~

Art. 11. É assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. (Redação dada pela Lei nº 11.185, de 2005)

§ 1º A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado.

§ 2º Incumbe ao poder público fornecer gratuitamente àqueles que necessitarem os medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação.

Art. 12. Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.

Art. 13. Os casos de suspeita ou confirmação de maus-tratos contra criança ou adolescente serão obrigatoriamente comunicados ao Conselho Tutelar da respectiva localidade, sem prejuízo de outras providências legais.

Art. 14. O Sistema Único de Saúde promoverá programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades que ordinariamente afetam a população infantil, e campanhas de educação sanitária para pais, educadores e alunos.

Parágrafo único. É obrigatória a vacinação das crianças nos casos recomendados pelas autoridades sanitárias.

Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm> . Acesso em: 20/07/2006.

Anexo II – Portaria GM/MS nº. 822, de Junho de 2001.



GABINETE DO MINISTRO

Portaria GM/MS nº 822, de 06 de junho de 2001.

O Ministro de Estado da Saúde no uso de suas atribuições legais.

Considerando o disposto no inciso III do Artigo 10 da Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990, que estabelece a obrigatoriedade de que os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, procedam a exames visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;

Considerando a necessidade de definir, claramente, a que exames para detecção de anormalidades no metabolismo do recém-nascido se refere o texto legal supramencionado, com o propósito de, ao nominá-los, permitir o desenvolvimento de uma política mais adequada de controle e avaliação sobre o processo e de garantir que os exames sejam efetivamente realizados;

Considerando a Portaria GM/MS nº 22, de 15 de janeiro de 1992, que trata do Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria;

Considerando a necessidade de ampliar o acesso à Triagem Neonatal no País e buscar cobertura de 100% dos recém-nascidos vivos, cumprindo assim os princípios de equidade, universalidade e integralidade que devem pautar as ações de saúde;

Considerando a necessidade de definir e ampliar a gama de doenças congênitas a serem prioritariamente, incluídas na Triagem Neonatal no País e que isso seja feito dentro de rigorosos critérios técnicos que levem em conta, entre outros aspectos, a sua frequência na população, possibilidade de tratamento e benefícios gerados à saúde pública;

Considerando a diversidade das doenças existentes e a necessidade de definir critérios de eleição daquelas que devam ser inseridas num programa de triagem neonatal de características nacionais como o fato de não apresentarem manifestações clínicas precoces, permitirem a detecção precoce por meio de testes seguros e confiáveis, serem amenizáveis mediante tratamento, serem passíveis de administração em programas com logística definida de acompanhamento dos casos – da detecção precoce diagnóstico definitivo, acompanhamento clínico e tratamento e, por fim, terem uma relação custo-benefício economicamente viável e socialmente aceitável;

Considerando a necessidade de complementar as medidas já adotadas pelo Ministério da Saúde no sentido de uniformizar o atendimento, incrementar o custeio e estimular, em parceria com os estados, Distrito Federal e municípios, a implantação de um Programa Nacional de Triagem Neonatal;

Considerando a necessidade de prosseguir e incrementar as políticas de estímulo e aprimoramento da Triagem Neonatal no Brasil e de adotar medidas que possibilitem o avanço de organização e regulação e que isso tenha por base a implantação de Serviços de Referência em Triagem Neonatal / Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas;

Considerando que estes Serviços devem ser implantados e se constituir em instrumentos ordenadores e orientadores da atenção à saúde e estabelecer ações que integrem todos os níveis de

assistência, definam mecanismos de regulação e criem os fluxos de referência e contra-referência que garantam o adequado atendimento, integral e integrado, ao recém-nascido, e

Considerando a necessidade de ampliar as medidas e os esforços para que se criem os meios capazes de produzir a redução da morbi-mortalidade relacionadas às patologias congênitas no Brasil, resolve:

Art. 1º - Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN.

§ 1º - O Programa ora instituído deve ser executado de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e municípios e tem por objetivo o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa em todos os nascidos-vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde:

§ 2º - O Programa Nacional de Triagem Neonatal se ocupará da triagem com detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados nas seguintes doenças congênitas, de acordo com a respectiva Fase de Implantação do Programa:

- a - Fenilcetonúria;
- b - Hipotireoidismo Congênito;
- c - Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias;
- d - Fibrose Cística.

§ 3º - Em virtude dos diferentes níveis de organização das redes assistenciais existentes nos estados e no Distrito Federal, da variação percentual de cobertura dos nascidos-vivos da atual triagem neonatal e da diversidade das características populacionais existentes no País, o Programa Nacional de Triagem Neonatal será implantado em fases, estabelecidas neste ato.

Art. 2º - Estabelecer as seguintes Fases de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal:

- Fase I - Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito

Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados. Os estados e o Distrito Federal deverão garantir a execução de todas as etapas do processo, devendo, para tanto, organizar uma Rede de Coleta de material para exame (envolvendo os municípios) e organizar/cadastrar o(s) Serviço(s) Tipo I de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados:

- Fase II - Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito + Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias

Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamentos dos casos identificados. Os estados e o Distrito Federal deverão garantir a execução de todas as etapas do processo, devendo, para tanto, utilizar a rede de coleta organizada/definida na Fase I e organizar/cadastrar o(s) Serviço(s) Tipo II de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados:

- Fase III - Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias - Fibrose Cística

Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes, outras hemoglobinopatias e fibrose cística com a detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados. Os estados e o Distrito Federal deverão garantir a execução de todas as etapas do processo, devendo, para tanto, utilizar a rede de coleta organizada na Fase I e organizar/cadastrar o(s) Serviço(s) Tipo III de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas que garantam a realização da triagem, a confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados.

Art. 3º - Estabelecer, na forma do Anexo I desta Portaria e em conformidade com as respectivas condições de gestão e a divisão de responsabilidades definida na Norma Operacional de Assistência à Saúde – NOAS-SUS 01/2001, as competências e atribuições relativas à implantação/gestão do Programa Nacional de Triagem Neonatal de cada nível de gestão do Sistema Único de Saúde.

Art. 4º - Estabelecer, na forma do Anexo II desta Portaria, os critérios/exigências a serem cumpridas pelos estados e pelo Distrito Federal para habilitação nas Fases de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal definidas no Artigo 2º desta Portaria.

Art. 5º - Determinar às Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e dos municípios, de acordo com seu nível de responsabilidade no Programa, que organizem Redes Estaduais de Triagem Neonatal que serão integradas por:

a - Postos de Coleta;

b - Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas Tipo I, II ou III;

§ 1º - Compete aos municípios a organização/estruturação/cadastramento de tantos postos de coleta quantos forem necessários para a adequada cobertura e acesso de suas respectivas populações, sendo obrigatória a implantação de pelo menos 01 (um) Posto de Coleta por município (municípios em que ocorram partos), em conformidade com o estabelecido no Anexo III desta Portaria;

§ 2º - Compete aos estados e ao Distrito Federal a organização das Redes Estaduais de Triagem Neonatal, designando um Coordenador Estadual do Programa Nacional de Triagem Neonatal, articulando os Postos de Coleta Municipais com o(s) Serviço(s) de Referência, os fluxos de exames, a referência e contra-referência dos pacientes triados;

§ 3º - Compete, ainda, aos estados e ao Distrito Federal a organização/estruturação/cadastramento de Serviço(s) de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas, de acordo com a Fase de implantação do Programa, respectivamente de Tipo I, II ou III, que estejam aptos a realizar a triagem, a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e tratamento das doenças triadas na Fase de Implantação do Programa em que o estado estiver, em conformidade com o estabelecido no Anexo III desta Portaria, sendo obrigatória a implantação de pelo menos 01 (um) Serviço de Referência por estado no tipo adequado à sua Fase de Implantação do Programa.

Art. 6º - Aprovar, na forma do Anexo III desta Portaria, as Normas de Funcionamento e Cadastramento de Postos de Coleta e de Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas.

Art. 7º - Estabelecer que os estados e o Distrito Federal, para que possam executar as atividades previstas no Programa Nacional de Triagem Neonatal, deverão se habilitar, pelo menos, na Fase I de Implantação do Programa, até o último dia útil da competência agosto/2001.



- 02 (dois) técnicos de nível superior: biomédico/bioquímico/biólogo, com treinamento específico e orientação na área de triagem, tanto em relação à execução das técnicas laboratoriais, como em relação à interpretação dos resultados, controles de qualidade e finalidades dos diferentes exames.;

- 01 (um) supervisor técnico, quando houver três ou mais técnicos de nível superior, que será responsável pela supervisão direta dos demais técnicos e que, juntamente com o responsável técnico, participará das demais tarefas de organização do laboratório;

- 02 (dois) técnicos de nível médio com habilitação comprovada, com treinamento específico na área de triagem neonatal;

- 02 (dois) profissionais de nível médio para área administrativa, devendo um deles estar capacitado a realizar as funções descritas em Recursos Humanos do Sistema de Registro e Informações Automatizado;

- 01 (um) profissional de apoio em serviços gerais, com primeiro grau completo, treinado.

#### 2.2.1.4 - Materiais e Equipamentos

Os materiais e equipamentos técnicos deverão ser selecionados de acordo com as metodologias escolhidas entre as reconhecidas e disponíveis no mercado nacional/internacional e referendadas nos programas de Controle de Qualidade Internacionais para Triagem Neonatal. Os fornecedores escolhidos deverão se responsabilizar, por meio de contratos, por manter estoques de segurança correspondentes, no mínimo, a 01 (um) mês de atividade, para suprir eventuais problemas com importação.

Os equipamentos técnicos deverão ser automatizados ou semi-automatizados.

O laboratório deve possuir:

- todos os equipamentos necessários em perfeito estado de conservação para assegurar a qualidade dos exames que realiza;

- programa de controle de qualidade de desempenho dos equipamentos, assim como de manutenção dos mesmos.

- todos os kits e reagentes necessários para as metodologias em uso, devendo ser armazenados em quantidade suficiente para a sua rotina e utilizados de acordo com as instruções do fabricante.

As informações sobre todos os reagentes e Kits utilizados devem ser convenientemente protocoladas. Estas informações compreendem:

- produtos adquiridos comercialmente: o nome do fabricante, do lote, data de validade, data de aquisição, condições de armazenamento e outras informações consideradas pertinentes para o produto em questão;

- reagentes preparados no laboratório: data do preparo, nome do técnico que preparou, condições de armazenamento e outras informações consideradas pertinentes para o reagente em questão.

#### 2.2.1.5 - Laudos

Os laudos dos exames devem ser claros e conter informações sobre o método empregado para cada exame, com a assinatura ou chancela eletrônica do Responsável Técnico e acompanhado de observações, quando necessário, que os tornem mais compreensíveis.

Os resultados das dosagens de Fenilalanina e T4neo/TSHneo devem ser quantitativos.

Se HPLC for a metodologia escolhida para triagem de doenças falciformes e hemoglobinopatias, os casos alterados nesta metodologia, deverão ser confirmados por Focalização Isoelétrica e ser igualmente reportados.

#### 2.2.1.6 - Rotinas de Funcionamento e Atendimento

O laboratório deve possuir Rotinas de Funcionamento escritas, atualizadas a cada 04 (quatro) anos e assinadas pelo Responsável técnico pelo Laboratório de Referência em Triagem Neonatal, contemplando, no mínimo, os seguintes itens:

- Horário de funcionamento;

- Identificação do responsável técnico (ou substituto) presente durante todo o intervalo de funcionamento do laboratório;

- Registro da(s) data(s) de treinamento(s) de todos os seus funcionários;

Art. 8º - Excluir, da Tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais - SIA/SUS, a contar da competência setembro/2001, o procedimento de código 11.052.11-2 - Teste de Triagem Neonatal (TSH e Fenilalanina).

Art. 9º - Incluir, na Tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais - SIA/SUS, a contar da competência setembro/2001, os seguintes procedimentos:

CODIGO	PROCEDIMENTO	VALOR RS
7.051.03-4	Coleta de Sangue para Triagem Neonatal	10.50
1.201.01-0	Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4)	11.00
1.202.01-7	Dosagem de Fenilalanina e TSH (ou T4) e Detecção de Variantes de Hemoglobina	19.00
1.203.01-3	Dosagem de Tripsina Imunorreativa	5.00
1.211.01-6	Dosagem de Fenilalanina (controle / diagnóstico tardio)	5.00
1.211.02-4	Dosagem de TSH e T4 livre (controle / diagnóstico tardio)	12.00
1.211.03-2	Detecção de Variantes da Hemoglobina (diagnóstico tardio)	8.00
1.211.04-0	Detecção Molecular de Mutação das Hemoglobinopatias (confirmatório)	60.00
1.211.05-9	Detecção Molecular para Fibrose Cística (confirmatório)	60.00
8.071.01-0	Acompanhamento em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Fenilcetonúria	25.00
8.071.02-9	Acompanhamento em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Hipotireoidismo Congênito	25.00
8.071.03-7	Acompanhamento em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Doenças Falciformes e Outras Hemoglobinopatias	25.00
8.071.04-5	Acompanhamento em SRTN a Pacientes com Diagnóstico de Fibrose Cística	25.00

§ 1º - A Secretaria de Assistência à Saúde/SAS definirá, em ato próprio, os serviços/classificação a que estarão vinculados os procedimentos ora incluídos, suas compatibilidades, instruções de realização e cobrança bem como outras orientações necessárias a sua plena implementação.

§ 2º - Os procedimentos ora incluídos somente poderão ser realizados/cobrados por aqueles serviços habilitados para tal, de acordo com a Fase de Implantação do Programa em que o estado estiver, em conformidade com as normas complementares a esta Portaria a serem publicadas em ato da Secretaria de Assistência à Saúde/SAS.

Art. 10 - Definir recursos financeiros a serem destinados ao financiamento das atividades estabelecidas nesta Portaria no montante de R\$ 35.000.000,00 (trinta e cinco milhões de reais), sendo que destes, R\$ 11.000.000,00 (onze milhões de reais) correspondem a recursos adicionais aos atualmente despendidos na Triagem Neonatal.

§ 1º - Os recursos adicionais de que trata o caput deste Artigo serão disponibilizados pelo Fundo de Ações Estratégicas e Compensação - FAEC, sendo que sua incorporação aos tetos financeiros dos estados ocorrerá na medida em que estes se habilitarem nas respectivas Fases de Implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal, em conformidade com o estabelecido nesta Portaria.

§ 2º - Os recursos orçamentários de que trata esta Portaria correrão por conta do orçamento do Ministério da Saúde, devendo onerar os Programas de Trabalho:

10.302.0023.4306 - Atendimento Ambulatorial, Emergencial e Hospitalar em regime de Gestão Plena do Sistema Único de Saúde - SUS;  
10.302.0023.4307 - Atendimento Ambulatorial, Emergencial e Hospitalar prestado pela Rede cadastrada no Sistema Único de Saúde - SUS.